

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ - UFPR
UNIVERSIDADE CONVENIADA EXPANSÃO POLO I - CONVÊNIO REPENSUL

**O PROCESSO DE INTERAÇÃO PROPICIANDO ENSINO E
APRENDIZAGEM NA VIVÊNCIA COM A OSTOMIA**

MARIA DE FÁTIMA MANTOVANI

CURITIBA
1996

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ - UFPR
UNIVERSIDADE CONVENIADA EXPANSÃO POLO I - CONVÊNIO REPENSUL

**O PROCESSO DE INTERAÇÃO PROPICIANDO ENSINO E
APRENDIZAGEM NA VIVÊNCIA COM A OSTOMIA**

Autora: Maria de Fátima Mantovani
Orientadora: Dr^a Mercedes Trentini
Co-orientadora: L.D. Ymiracy
Nascimento de Souza Polak

CURITIBA
1996

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ - UFPR
UNIVERSIDADE CONVENIADA EXPANSÃO POLO I - CONVÊNIO REPENSUL

**O PROCESSO DE INTERAÇÃO PROPICIANDO ENSINO E APRENDIZAGEM NA
VIVÊNCIA COM A OSTOMIA**

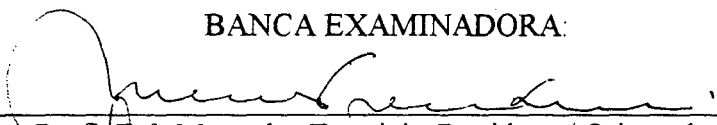
MARIA DE FÁTIMA MANTOVANI


Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora
para obtenção do título de

MESTRE EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM


sendo APROVADA em 19 de abril de 1996, atendendo às normas da legislação do Curso
de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC.

BANCA EXAMINADORA:


Prof.ª Dr.ª Mercedes Trentini - Presidente/ Orientadora


Prof.ª Dr.ª Lygia Páim Müller Dias - Examinadora


Prof.ª Dr.ª Lucia Hisako Takase Gonçalves - Examinadora


Prof.ª Dr.ª Maguida Costa Stefanelli - Membro Suplente


Prof.ª Dr.ª Maria de Lourdes Centa - Membro

EPÍGRAFE

**Não penso autenticamente se os outros também não pensam.
Simplesmente, não posso pensar pelos outros nem para os outros nem sem
os outros.**

Paulo Freire

Ao Alexandre, filho querido,
companheiro da caminhada.
À minha família.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu filho Alexandre por ter entendido a minha distância em função do meu trabalho.

Meu agradecimento especial à minha mãe que na sua simplicidade me ensinou a questionar e a lutar.

Ao meu irmão Carlos Roberto que sempre me ajudou a encontrar o caminho.

À minha irmã Conceição, ao meu cunhado Marco Aurélio e meus sobrinhos que sempre davam um jeito para cuidar de mim e do meu filho.

Minha sincera gratidão às professoras Dr^a Mercedes e Ymiracy que me auxiliaram a transpor as barreiras da comunicação escrita que me perseguiram nestes tempos, pelo carinho e disponibilidade com que me orientavam, e a disponibilidade para a troca de idéias.

Minha sincera gratidão à Alexandra, bolsista de Iniciação Científica que durante o processo se tornou amiga que me auxiliou nesta caminhada com seu carinho e atenção.

Minha sincera gratidão ao GEMSA, meu grupo de pesquisa e de apoio.

Meu reconhecimento pela colaboração à equipe de saúde da Clínica de Cirurgia Geral do Hospital de Clínicas da UFPR por terem compreendido e abraçado a minha proposta.

Minha sincera gratidão à Diná e Rosana por terem se engajado na proposta e auxiliado na orientação dos pacientes.

Minha sincera gratidão aos que comigo conviveram nos últimos dois anos, que com estímulo e compreensão me auxiliaram nesta caminhada.

Meu agradecimento aos professores do Departamento de Enfermagem da UFPR, colegas de trabalho que compreenderam a agitação que me acompanhou nestes dois anos.

À minha amiga Neusi que às vezes sabia muito mais do que eu e a todas as colegas do mestrado que compreenderam minhas dificuldades e estimularam meu crescimento.

Ao Repensul pela oportunidade.

Aos professores e funcionários da PEN-UFSC e da expansão Polo I UFPR pelo esforço e dedicação.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ - UFPR
UNIVERSIDADE CONVENIADA EXPANSÃO POLO I - CONVÊNIO REPENSUL

O PROCESSO DE INTERAÇÃO PROPICIANDO ENSINO E APRENDIZAGEM NA VIVÊNCIA COM A OSTOMIA

MARIA DE FÁTIMA MANTOVANI

Estudo realizado junto a pacientes no pré e pós operatório de ostomias intestinais, seus familiares e equipe de saúde no ambiente hospitalar; cujo objetivo foi a implementação de prática assistencial, norteadas pelos conceitos de interação, comunicação e percepção da Teoria de Alcance de Objetivos de King. O trabalho foi realizado no período de agosto de 1994 a outubro de 1995. O processo de enfermagem utilizado constou de quatro fases: encontro inicial, visitas de acompanhamento, encontros em grupo e avaliação. Participaram desta prática assistencial ostomizados intestinais da comunidade, o que possibilitou a troca de informações entre pessoas que vivenciaram situações semelhantes. O resultado deste caminhar é apresentado sob a forma de descrição-narrativa da trajetória de três pacientes, da análise emergiram temas destacando-se: a necessidade de informações, o medo, a negação da ostomia, a assistência prestada, as crenças e os valores. O processo interativo foi desencadeado e facilitado pela percepção e comunicação dos atores envolvidos, o que propiciou a formulação de uma proposta alternativa, voltada para o contexto hospitalar, que utiliza como estratégia a participação de ostomizados da comunidade na formação de agentes multiplicadores no processo de ensinar e aprender a conviver com a ostomia.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ - UFPR
UNIVERSIDADE CONVENIADA EXPANSÃO POLO I - CONVÊNIO REPENSUL

THE INTERACTIVE PROCESS OF LIVING WITH OSTOMY FURTHERING TEACHING AND LEARNING

ABSTRACT: This study performed among pre and post-operative ostomy patients, their families and health team took place in hospital settings; it objectified the implementation of helping practice supported by the interaction, communication and perception concepts of King's Goal Attainment Theory. This work was held from August/1994 to October/1995. Nursing process entailed four phases: first meetings, follow-up visits, group meetings and evaluation. As individuals from the community who had already undergone ostomy participated, such helping practice enabled information exchange among people who lived similar experience. The result has been presented as an account of three patients going through this surgery. From this analysis, some prevailing themes have emerged: information need, afraid, ostomy denial, help rendered, beliefs and values. The interactive process was brought about by the perception and communication of the "actors" involved, furthering the formulation of an alternative proposition for the hospital settings. Its strategy lies in the participation of the individuals from the community who have undergone this kind of surgery, aiming at the education of multiplying agents in order to teach and learn how to live with ostomy.

SUMÁRIO

RESUMO.....	viii
ABSTRACT.....	ix
1. INTRODUÇÃO.....	1
2. O OSTOMIZADO E ALTERNATIVAS PARA UMA MELHOR CONDIÇÃO DE VIDA.....	6
2.1. <i>A PESSOA HOSPITALIZADA NÃO ABDICA DA SUA DIGNIDADE.....</i>	<i>16</i>
2.2. <i>INTRODUZINDO A TEORIA DE ALCANCE DOS OBJETIVOS DE IMOGENE KING.....</i>	<i>20</i>
3. MARCO REFERENCIAL.....	22
3.1. <i>PRESSUPOSTOS.....</i>	<i>22</i>
3.2. <i>APRESENTANDO OS CONCEITOS.....</i>	<i>23</i>
4. O CAMINHAR METODOLÓGICO.....	26
4.1. <i>LOCAL DO DESENVOLVIMENTO DA PRÁTICA.....</i>	<i>26</i>
4.2. <i>A CLIENTELA ATENDIDA.....</i>	<i>27</i>
4.3. <i>ENTRADA NO CAMPO DE PRÁTICA.....</i>	<i>28</i>
4.4. <i>O PROCESSO DE ENFERMAGEM UTILIZADO NO ESTUDO.....</i>	<i>29</i>
4.5. <i>O REGISTRO DAS INFORMAÇÕES.....</i>	<i>33</i>
4.6. <i>ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS DADOS.....</i>	<i>33</i>

5. O COMPONENTE ÉTICO.....	35
6. O PROCESSO DE INTERAÇÃO.....	36
6.1. “ <i>ANA ATÉ AMANHÃ</i> ”	37
6.2. “ <i>JANUÁRIA NA JANELA</i> ”	44
6.3. “ <i>O SORRISO DE RITA</i> ”	57
7. REFLETINDO SOBRE O PROCESSO DE INTERAÇÃO.....	63
8. PROPONDO UMA ALTERNATIVA DE APOIO AO	
OSTOMIZADO.....	81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	87
ANEXO.....	94

INTRODUÇÃO

Este estudo consiste de uma descrição da prática assistencial que conduzi junto a pacientes com ostomias intestinais, utilizando como guia os conceitos de interação, percepção e comunicação da Teoria de Alcance dos Objetivos de Imogene King.

A decisão em trabalhar com estes pacientes foi alicerçada na minha experiência profissional e no convívio diário com pacientes e familiares que vivenciavam o impacto de diagnóstico médico que exigiu intervenção cirúrgica para desviar o trânsito intestinal. Em consequência disso, a pessoa tem que conviver com uma ostomia, ou seja, um orifício artificial através do qual são coletados os dejetos intestinais por uma bolsa de ostomia. Percebi que a maioria desses pacientes desconheciam informações sobre o ato cirúrgico e as repercussões do mesmo no seu cotidiano. Esta falta de orientação gerava ansiedade, requerendo da assistência de enfermagem ações focalizadas no enfrentamento da nova situação.

Sempre advoguei que todos os homens têm o direito de decidir sobre a sua vida e o seu corpo, nesta situação, eles carecem de especial atenção, pois é imperativo dizer-lhes que esta é a única solução para continuar vivendo. No entanto, muitos são surpreendidos quando acordam da anestesia, no pós-operatório de cirurgias de emergência, com uma ostomia, sem terem tido a devida informação a respeito, principalmente, pelas condições em que ela foi realizada. “Que coisa estranha é esta na minha barriga?” ouvi indagar alguns pacientes.

Uma ostomia, para o leigo e até para alguns profissionais de saúde, pode assustar e levar a um estado de depressão. A ostomia intestinal é uma abertura do

onde é afixado e por onde saem os dejetos involuntariamente; em outras palavras, é um ânus artificial localizado na parede abdominal. Como este ânus não tem esfíncter e não pode ser controlado, há a exigência da utilização de uma bolsa para coletar as eliminações.

O nome específico atribuído a estas ostomias depende da porção do intestino que foi exteriorizada, por exemplo, ileostomia (porção do intestino delgado, o íleo) e colostomia, no caso do intestino grosso.

Este fato altera o hábito de defecar pois, com uma ostomia, a pessoa necessita de cuidados especiais, de limpeza do ostoma e troca de bolsas. Esses cuidados não são tão simples, principalmente, nos primeiros tempos após a ostomia. O ato de defecar passa a ser um ritual estressante, pois há quem tenha aversão a ver a parte do intestino exteriorizado, além de enfrentar problemas técnicos, como descolamento da bolsa, causando mau cheiro e, às vezes, derramamento de fezes na pele e na vestimenta. Esta situação tem levado pacientes ao deliberado isolamento social.

Muitas são as causas que levam o indivíduo a fazer ostomia, destacando entre estas as neoplasias de reto, as doenças degenerativas do intestino grosso e delgado, as alterações congênitas do cólon com ou sem comprometimento urinário, e os traumas abdominais acidentais (Leão, 1981, p.25). Os hábitos alimentares, história familiar, idade cronológica, problemas inflamatórios nas alças intestinais, constituem-se fatores de risco de processos neoplásicos, responsáveis pela realização de algumas ostomias.

A variedade de problemas manifestados por essas pessoas levaram-me a envolver-me com uma Equipe Multidisciplinar que atende ao ostomizado na instituição hospitalar onde desenvolvo minha prática docente-assistencial, e com a Associação Paranaense de Ostomizados (APO). A Equipe de Assistência Multidisciplinar ao Ostomizado (EAMO) foi criada em 1993, com a finalidade de

assistir ao cliente ostomizado multidisciplinarmente; é formada por assistente social, enfermeiros, médicos, psicólogos e nutricionistas, que desenvolvem suas atividades profissionais num hospital de ensino de grande porte da cidade de Curitiba.

Este envolvimento me levou a vivenciar mais de perto as questões que os ostomizados e seus familiares levantavam durante os nossos encontros. Percebi que a modificação do local para a eliminação das fezes acarreta uma série de transtornos no cotidiano do cliente e de seus familiares, tais como questões relacionadas a auto-estima, estilo de vida e a interferência na capacidade laboral, pois a preocupação com o seu aspecto, odores e ruídos levam-no a temer a rejeição por parte das pessoas do seu ambiente social. Assim, fui aos poucos estudando, observando e indagando mais acerca dos problemas que eram desencadeados pela ostomia, preocupando-me em encontrar alternativas para solucionar ou minimizar estes problemas.

Uma forma de ajudar essas pessoas a suportar e/ou incorporar a condição de ostomizado e viver sem maiores problemas, tem sido o envolvimento dos mesmos em grupos de apoio, representados por organizações de ostomizados (clubes e associações). Este envolvimento tem crescido no âmbito local, nacional e internacional e tem trazido enormes benefícios para os ostomizados e seus familiares, por iniciativa dos próprios ostomizados e de profissionais da saúde (Leão, 1981, p.50). Apesar disso, minha preocupação continua com aqueles que ainda não participam de grupos, ou seja, os recém-ostomizados, quando ainda hospitalizados. O primeiro impacto da ostomia se dá no ambiente hospitalar e é aí que eles começam a enfrentar a nova situação; não só o paciente, mas seus familiares e amigos, e é através do compartilhar os medos e inseguranças relacionadas com a ostomia e também maneiras de melhor enfrentar esses

problemas com outros ostomizados, seus familiares, profissionais de saúde, que ele passará a entender sua nova condição.

Infelizmente, enfocando essa situação de saúde, pouco se tem feito em Curitiba no ambiente hospitalar, e tenho observado que o trauma do primeiro impacto permanece por meses ou anos, impedindo muitas vezes sua reintegração social.

A propósito dessa condição, a prática assistencial aqui em debate representa o esforço em romper com essa situação e acenar com outra possibilidade na abordagem de pacientes candidatos à ostomia. Portanto, este trabalho focaliza uma modalidade de assistência de enfermagem a pacientes hospitalizados no pré e pós-operatório de ostomia norteado pela seguinte questão:

A dimensão educativa propiciada mediante a interação enfermeiro/paciente, paciente/ostomizado da comunidade, paciente com seus familiares e amigos, individualmente ou em encontros grupais, facilita a compreensão de ser ostomizado?

Desta questão derivei os seguintes objetivos:

- Geral:

- Implementar uma prática assistencial norteada pelos conceitos de interação, percepção e comunicação da Teoria de Alcance dos Objetivos de King com pacientes e seus familiares no pré e pós-operatório de ostomia no Hospital de Ensino.

- Específicos:

- Interagir com pessoas ostomizadas, para refletir sobre a sua situação de saúde ao serem submetidas a cirurgias de ostomia nos períodos pré e pós-operatório.

-Socializar conhecimento referente ao processo de recuperação e manutenção da saúde, principalmente a condição de ostomizado.

-Estabelecer de comum acordo com os pacientes alternativas que facilitem a vivência da condição de ostomizado.

Acredito que o presente estudo venha oferecer subsídios para o resgate das questões educativas na enfermagem, servindo para a reflexão dos membros da EAMO e, conseqüentemente, contribuir para melhoria da qualidade de assistência e para a melhoria da qualidade de vida do ostomizado.

2. O OSTOMIZADO E ALTERNATIVAS PARA UMA MELHOR CONDIÇÃO DE VIDA

A questão da ostomia é abordada desde os tempos anteriores ao Cristianismo quando havia relatos de alguns casos de hérnias ou feridas abdominais nas quais o intestino era exteriorizado levando à existência de fistulas fecais permanentes. Os israelitas anteriores aos cristãos conheciam os problemas do derrame de sujidades no interior da cavidade abdominal devido a feridas traumáticas; há referências bíblicas sobre estas lesões (Black, 1995, p.23). Na antigüidade se faziam experiências cirúrgicas que manipulavam o intestino, mas o resultado das mesmas é desconhecido (Garcia; Carmona; Meleno, 1992, p.17). Contudo, Paroxógoras Dekas (350 A.C.) realizava estomas para traumatismos abdominais e, então, comprovou-se que desta forma havia possibilidade de sobrevivência e que as fistulas intestinais, especialmente as de cólon, não causavam transtornos metabólicos sérios.

A história da ostomia começou a ser resgatada a partir do século XVII, sendo o primeiro marco da cirurgia estomática a realização por Heister, em Flandes, de uma enterostomia por ferimento de guerra; ele fixou o intestino na parede abdominal e notou que, após a cicatrização, as fezes não saíam mais pelo ânus. Referiu que era melhor abdicar da evacuação pelas vias normais e assumir uma via artificial através da ostomia, a abandonar a vida (Black, 1995, p.23). A indicação de uma colostomia foi recebida com ceticismo pela Academia de Ciência da França. Em 1710, Alexis Littre sugeriu tal operação, mas foi em 1776 que Pillone realizou a primeira ostomia intestinal para a qual foram prescritas irrigações para o controle das eliminações (Garcia; Carmona; Meleno, 1992, p.17).

Durante os séculos XIX e XX, observou-se progressos deste procedimento e, no início deste século, Lockhait e Nummery, investigaram as complicações pós-operatórias e os cuidados com o ostoma; em 1935, Köning e Rutzen desenvolveram os primeiros dispositivos para os ostomizados (Ibidem, 1992, p.17). Atualmente, as técnicas cirúrgicas para a realização de ostomias intestinais encontram-se avançadas, proporcionando aos pacientes menor risco de complicações pós-operatórias.

Um marco para a assistência de enfermagem ao ostomizado deu-se em 1958, nos Estados Unidos, com Norma Guill, ostomizada, que em 1958, em Cleveland, ajudou a criar o curso de estomoterapia; ela, apesar de não ser enfermeira, conscientizou a equipe quanto à necessidade de treinamento com a finalidade de produzir terapeutas em ostomia com habilidade para cuidar do paciente ostomizado (Zerbetto, 1981, p.16). Atualmente, existe um curso de especialização na Universidade de São Paulo que vem contribuindo para a formação destes profissionais para todo o Brasil.

Há, no Brasil 50 mil ostomizados, aproximadamente, segundo a Associação Brasileira de Ostomizados, e no Estado do Paraná há aproximadamente 1000 inscritos no Programa de Ostomizados do Sistema Único de Saúde (SUS),(Mantovani, 1995).

Tendo em vista o aumento considerável de ostomizados e os transtornos causados por esta condição, os profissionais de saúde, na maioria dos Estados Brasileiros, tentavam se organizar em grupos multiprofissionais para atender ao ostomizado integralmente. O primeiro clube de ostomizados surgiu nos Estados Unidos, na Philadelphia, em 1949 (Leão, 1981, p.50). Em 1962 havia 28 clubes, com a união destes foi fundada a United Ostomy Association (U.O.A.), e posteriormente foi criado, em 1975, a International Ostomy Association em Wesp, na Holanda. Neste mesmo ano, foi criado em Fortaleza o primeiro clube

de ostomizados do Brasil, formado por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos e religiosos, com objetivo de trabalhar a reabilitação completa dos ostomizados (Martins; Duarte; Farias, 1989, p.3).

Na década de 80, São Paulo já contava com o Centro Paulista de Assistência aos Colostomizados, que era um serviço do Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social que funcionava no posto de assistência médica da Várzea do Carmo. Este Centro desenvolve atividades com uma equipe multiprofissional (Vieira, 1991, p.34).

O autor coloca que em Santa Catarina, em 1984, foi fundada a Associação Catarinense dos Ostomizados (ACO) no Hospital Universitário da Universidade Federal desta Estado, por iniciativa de profissionais de saúde, com o objetivo de assistir sistematicamente o ostomizado. Esta primeira iniciativa teve problemas devido ao número reduzido de participantes, ficando as atividades restritas à assistência no pré e pós-operatório imediatos de cirurgias para ostomia.

Pacheco (1993, p.14), em seu estudo sobre a ACO, ressalta que juntamente com a criação da associação houve a criação do Grupo de Apoio ao Ostomizado (GAO), cuja preocupação inicial era compreender quem era o ostomizado. Comenta ainda as dificuldades enfrentadas na trajetória da ACO, na aquisição de equipamentos (bolsas) de qualidade, o suporte que o GAO fornecia até a implementação de um Programa Global de Assistência ao Ostomizado em 1988, que objetivava atender todo o Estado na racionalização da distribuição de bolsas. A ACO, foi reconhecida como órgão de utilidade pública em 1986.

No Estado do Paraná, a Associação Paranaense dos Ostomizados foi criada em 1989 e possui, atualmente, três núcleos no interior do Estado (Mantovani, 1995); em sua Diretoria há profissionais de saúde, mas a organização dos próprios ostomizados ainda é incipiente.

Santos et al. (1986, p.60), escreve sobre a criação de uma equipe multidisciplinar para promover uma assistência individualizada e efetiva aos pacientes ostomizados do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, e sobre a metodologia empregada para a elaboração e previsão de equipamentos específicos empregados para esta assistência; ressalta a autora que a adequação do equipamento é importante porque *“nenhum ostomizado retornará ao trabalho ou às suas atividades sociais, por exemplo, quando está certo de que exala odor de gases e fezes, pelo uso de um equipamento inadequado e inseguro”*, afirmou a autora.

Na cidade de Curitiba, há mais ou menos três anos, houve a criação de equipes para assistirem aos ostomizados internados. A criação da EAMO em 1993 partiu de um projeto de docentes do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná (Meier, Mantovani, 1994), para assistir de forma sistematizada ao ostomizado hospitalizado.

As indicações para a realização de uma ostomia, segundo Leão (1981, p.26), são para desviar o trânsito das fezes antes de atingir segmentos intestinais operados recentemente, descomprimir na prevenção de distensão por gases do intestino ou substituir o ânus natural no caso de amputação de reto ou “anus contra natura”.

As principais causas para indicação da ostomia são: congenitas, em casos de malformações, atresia de cólon, polipose crônica familiar; adquiridas, fistulas e estenoses pós irradiação, colite, isquemia ulcerosa e enfermidade de Chron; traumáticos, feridas mecânicas, trauma múltiplo de cólon; infecciosas, diverticulite, colite amebiana; neoplásicas, câncer de cólon/reto, adenocarcinoma de cólon. (Ortiz; Rague; Foulkes, 1994, p.325).

As ostomias podem ser realizadas, de acordo com a causa, por um determinado período de tempo: são as chamadas ostomias temporárias; as definitivas são realizadas para permanecerem o resto da vida do paciente e,

nessas duas condições, a pessoa necessita usar uma bolsa para coletar os dejetos intestinais. Atualmente, elas são feitas de plástico em forma de um saco triangular, com uma abertura na extremidade inferior. Possuem uma resina sintética para a proteção da pele, e são fixadas no abdome com o auxílio de adesivo poroso.

Independente da causa que levou o paciente a ser submetido à cirurgia e a convivência por um período limitado ou permanente com a ostomia, esta determina mudanças importantes no curso de sua vida, provocando períodos de irritabilidade e auto-depreciação, queixas excessivas, até reações de grande agressividade e autodestruição, pois estas pessoas, a partir da ostomia, desenvolvem sentimento de mutilação e mudança da imagem corporal (Cumming; Silva et al., 1980, p.358). Os ostomizados podem sentir medo de perguntar sobre suas dúvidas e tornarem-se observadores silenciosos da equipe de saúde.

A reação de cada pessoa é uma amostra de como os outros reagiriam aos seus estomas. Ao menor sinal de choque ou aversão pode-se criar uma barreira ao ajustamento do paciente (Zerbetto, 1981, p.21). A mesma autora descreve os problemas enfrentados, mais freqüentemente, pelos ostomizados, dividindo-os em quatro grupos: físico, psicológico, social e espiritual. Quanto ao aspecto físico:

“mudança de auto-imagem, preocupações com o aspecto do estoma, inapetência, intolerância a certos alimentos, desidratação, distúrbios hidroeletóricos, problemas de quebra de integridade da pele ao redor do estoma, odores fétidos, ruídos desagradáveis, alterações na consistência das eliminações, desconforto, alterações da atividade sexual, complicações do estoma”.

Quanto ao aspecto psicológico:

“medo do diagnóstico e gravidade da doença, medo da cirurgia, medo de ser rejeitado pela família e pela sociedade, ansiedade, bloqueios de relacionamento (introversão), medo na mudança do estilo de vida, perda da auto-estima pela incontinência das eliminações, depressão, insegurança, dependência e incapacidade de desenvolver vida sexual normal”.

No aspecto social, cita:

“o isolamento para o trabalho, perda do controle das eliminações levando à dependência do uso do sanitário, eliminação de odores desagradáveis e ruídos, levando à marginalização social, redução de atividade de lazer, perda de capacidade de conviver nos grupos sociais... dificuldade para vestir-se e preocupação com os equipamentos que deveria usar.”

No aspecto espiritual: *“necessidade de apoio espiritual, descrença (perda de fé), revolta e fanatismo religioso (dependência excessiva).”*

Trentini et al. (1992, p.24-27), num estudo preliminar sobre a experiência vivenciada pelo ostomizado, no qual utilizaram a observação participante durante dois anos nas reuniões mensais da Associação Catarinense de Ostomizados, identificaram problemas que atingiam aquele grupo como, por exemplo, a preocupação com a bolsa de ostomia, o cuidado com o estoma, com a opinião dos outros, com a sexualidade, além de preocupações relacionadas com a alimentação. Em relação à bolsa de ostomia foi enfatizado que com o uso de bolsas de boa qualidade, os ostomizados sentiam-se “mais seguros e confortáveis e a falta deste tipo de bolsa pode ser causa de ansiedade e estresse”. Referiam também, neste estudo, a preocupação com os cuidados que precisam ter com o estoma e que a troca de experiência na associação os auxiliou a cuidarem melhor da pele e de outras intercorrências. Houve também referências à questões alimentares, principalmente nos primeiros meses após a cirurgia, e na questão da

sexualidade houve a identificação dos tabus, principalmente nas mulheres e nas pessoas de mais idade.

Vieira (1991, p.147), em sua dissertação de mestrado, realizada junto a ostomizados, colocou os “embates de tornar-se ostomizado”. As dificuldades encontradas pelo cliente no momento em que recebeu a notícia que necessitava fazer a cirurgia, o apoio dos familiares, a dificuldade da hospitalização, a assistência recebida no hospital; informa que o apoio de outros ostomizados, da equipe e dos familiares são responsáveis pela adaptação de uma pessoa a ostomia.

Aborda também os medos do cliente pós-ostomia, medo de sair de casa, de não ter como limpar a bolsa de colostomia, a aversão ao estoma, a hesitação em voltar a trabalhar, entre outras questões importantes como a sexual e a aposentadoria.

Em relação ao enfermeiro, o autor coloca que a comunicação enfermeiro-cliente provocou o processo participativo adotado intencionalmente como um processo de interação, fornecendo subsídios para a percepção do cliente no julgamento da realidade e que, mesmo não havendo por parte do enfermeiro objetivo de ensinar e aprender, esta atividade ocupa um espaço na assistência e que o ambiente hospitalar é um ambiente de aprendizagem com a equipe de saúde, com outros ostomizados e outros clientes internados.

Ao escrever sobre a qualidade de vida com estoma, Rubin, Devlin (1987, p.300) afirmam que, após a realização de cirurgia, os indivíduos apresentam problemas de saúde relacionados a ela, possuem dificuldade em retornar ao trabalho e restringem as suas atividades sociais, apresentando depressão, ansiedade e problemas sexuais. As informações prestadas no pré e pós-operatório no hospital foram consideradas inadequadas pelos pacientes. Relata ainda, o

papel importante dos grupos de ajuda e que a qualidade de vida pós-operatória depende muito mais de cuidados do que da melhoria nas técnicas cirúrgicas.

As preocupações expressas por colostomizados no estudo de Rodrigues (1989, p.57) foram referentes à questão de como cuidar e higienizar a bolsa e o estoma, bem como com o desconforto que causa o uso de bolsa pela limitação de atividades rotineiras e sexuais, pois há uma valorização da boa aparência e do controle dos odores, havendo receio que os outros percebam o uso da bolsa. A autora comenta ainda sobre a falta de apoio emocional por parte do enfermeiro a este tipo de paciente.

Estas questões levantadas pelos ostomizados vêm há tempo preocupando os profissionais de saúde. A preocupação em assistir os ostomizados durante a internação é enfatizada na literatura de enfermagem.

Rideout (1987, p.253) afirma que, no pré-operatório, a enfermagem se preocupa com aspectos referentes à preparação de mudanças que ocorrem no indivíduo, pós-cirurgia com relação as eliminações intestinais, e com o oferecimento de apoio. No pós-operatório enfatiza as questões relativas ao manejo da colostomia, higiene, troca de bolsa coletora e suporte psicológico, encorajando o indivíduo ao auto-cuidado.

Na mesma linha de atendimento, Pellicia (1992, p.41) informa que a assistência proposta por sua equipe num Hospital privado de São Paulo foi dividida em três fases. Na primeira, o pré-operatório, fornecia informações sobre o auto-cuidado, na tentativa de diminuir a ansiedade dos pacientes e familiares quanto à etapa seguinte. Na segunda etapa, o pós-operatório, a equipe fazia visitas diárias orientando sobre a troca de bolsa e sobre a anatomia e fisiologia do trato gastrointestinal, cuidados com o estoma e a vida diária de um ostomizado em forma de um manual. Na terceira e última fase, quando era realizada uma avaliação das orientações que foram dadas durante a internação, e orientação

quanto à associação dos ostomizados, esta equipe realizava visitas domiciliares. Afirmar, ainda, que as orientações fornecidas através do manual foram realizadas a partir das principais dúvidas emitidas pelos pacientes anteriormente atendidos por eles.

A autora conclui que, com a orientação dirigida e sistematizada ao paciente, foi possível sanar as dúvidas com rapidez e provocar maior independência, havendo boa aceitação das orientações dadas aos pacientes e familiares. Também afirma que, com a sistematização da assistência, a interação dos profissionais de saúde, paciente e família foi facilitada, e isto possibilitou um atendimento dinâmico.

Para Souza, Cerezetti (1986, p.162) o trabalho realizado pelas equipes multidisciplinares colabora para:

“retirar o paciente do desconhecimento da situação, da extrema passividade, da incerteza proveniente do desconhecimento do ato cirúrgico, das fantasias, da rejeição e repugnância, produz um efeito terapêutico importante em relação à forma em que irá para a operação, como na forma em que sairá dela e irá conviver com a situação de ostomizado”

Afirmar, ainda, que a ansiedade vai diminuindo à medida que o paciente participa como sujeito do processo.

Rodrigues (1989, p.55), em seu estudo junto a pessoas colostomizadas que freqüentavam a Associação Mineira de Ostomizados, afirmou que para estas pessoas, não houve participação do enfermeiro na orientação enquanto estavam internados. Dos 10 entrevistados, 7 foram orientados pelo médico, 1 por uma acadêmica de medicina e 2 não haviam recebido nenhum tipo de informação.

Hense (1987, p.97), escrevendo sobre a experiência do paciente no âmbito das cirurgias eletivas, afirma que o tempo no hospital para os pacientes é monótono, silencioso e ocioso, sendo pior o fato de estar internado do que de se

operar. Para a autora este é um período de pouca informação, “...o paciente sabe pouco sobre a sua situação e o que ocorrerá com ele. Alguns chegam ao hospital sem ao menos saber do que serão operados” (p.104). Para muitos a fonte de informação são os leigos, amigos, familiares e, principalmente, aqueles que tiveram alguma internação a nível hospitalar. A preocupação, segundo a mesma autora, no tempo que antecede a cirurgia, é voltada para o medo da morte, da dor, do corte e da anestesia.

Leão (1979, p.131) aborda a questão da pouca informação oferecida aos colostomizados dentro do hospital, nas cirurgias para realização de ostomias definitivas. Afirma que os profissionais que trabalham nestas instituições não dedicam tempo necessário para esclarecer ao paciente o tratamento a ser instituído, os riscos e as conseqüências, ficando a maioria destes sem esclarecimento e chocando-se ao encarar a ostomia pela primeira vez.

A despeito do choque que a aparência da ostomia pode causar, existe um fato importante que vale a pena resgatar: é a questão do hábito evacuatório. Desde criança é enfatizada a higiene, condicionada pelo controle do funcionamento intestinal; após a ostomia, este ser humano obriga-se a reaprender a função evacuatória, temendo ser rejeitado socialmente pelo uso de bolsa.

Se, por um lado, no pré-operatório, além das questões e medos pertinentes à situação ou medos que tem todos os indivíduos submetidos a cirurgias, acresce-se a necessidade de adquirir conhecimento sobre a ostomia, por outro lado, no pós-operatório, há o alívio sentido por aqueles que fizeram cirurgias eletivas. Para o ostomizado, entretanto, a sensação, às vezes, é de que ainda não está curado, tal pode ser a sensação de mutilação que estes indivíduos sentem. “O colostomizado passa então por um estágio de consciência exagerada do próprio corpo...” (Leão, 1979, p. 132). O seu corpo passa a ser sua ostomia, e quanto

mais a sociedade valoriza a higiene e a ausência de odores corporais, mais este indivíduo vai se sentir escravo deste ostoma (Ibidem, p.134).

2.1. A PESSOA HOSPITALIZADA NÃO ABDICA DA SUA DIGNIDADE

O ambiente hospitalar deve oferecer suporte para as dúvidas que possam advir da situação, desde a abordagem de questões, como as implicações da cirurgia enquanto mudança da imagem corporal, até questões relacionadas ao odor, ao manejo das bolsas, ao afastamento social, sexual e laboral. Neste contexto, ao indivíduo deve ser garantido o direito de ser diferente, de exigir tratamento único e, acima de tudo, ele deve ter informações suficientes para decidir sobre o seu corpo, pois todos são iguais perante a lei, e têm o direito sobre si mesmos, sobre seu próprio organismo, e necessitam conhecer tudo quanto vá interferir na sua vida após a internação hospitalar.

É necessário que se estabeleça um vínculo de confiança entre profissional de saúde e paciente. Hense (1987, p.254) comenta sobre a questão da confiança do paciente cirúrgico; para muitos ela é o elo que liga o paciente ao seu médico. No seu estudo, poucos pacientes falaram de confiança em relação à enfermagem, visto que os profissionais desta área não se tornam conhecidos suficientemente para estabelecer este laço com o paciente.

Tal atitude é a viga mestra para que a interação se processe; interagir nada mais é do que agir em conjunto com o outro ser humano, dentro de uma situação de enfermagem. A interação enfermeiro-cliente deve ocorrer como um encontro efetivo de duas pessoas, que vivem e experimentam-se no estabelecimento de comunicação dentro de uma situação concreta (Sinno, 1987, p.124).

King (1981, p.59) afirma que os seres humanos interagem com o meio ambiente e com outras pessoas, e que a interação pode ser observada no sistema interpessoal da estrutura de sistemas abertos que compõem a sua teoria. Para ela, o ser humano realiza atos humanos que são interpretados em ação que são julgados e percebidos por outro ser humano em cada tipo de situação.

No processo de interação humana entre duas ou mais pessoas cada uma traz seus conhecimentos pessoais, experiências, necessidades, percepções e experiências passadas que influenciam a interação. Quero dizer, em cada situação em que se encontram enfermeiro-cliente existe interação, pois esta pode ser também definida como uma conduta manifesta e própria dos seres humanos, e ela ocorre independente da bagagem de vida de cada um, sendo condicionada pelas relações iniciais com a família e padrões sociais pré-estabelecidos (Argyle, 1976, p.30).

Para Della Torre (1986, p.60) o comportamento humano se realiza através das ações humanas e possui significado e referência. O significado é entendido como o ato que possui sentido, que pressupõe uma consciência da interação para que se realize desta ou daquela maneira, e a referência desenvolvida em relação a outros indivíduos de acordo com a situação que os circunda. Portanto, para que haja interação, pressupõem-se que exista reciprocidade de ações e estas podem ser expressas através da comunicação que, para Della Torre (1986, p.65), é o mecanismo pelo qual as relações humanas existem e se desenvolvem, e é o instrumento de interação.

Na comunicação verbal a linguagem é o meio de comunicação primordial; é através dela que o homem atribui significados, transmite pensamentos, sentimentos e conhecimentos e perpetua as suas experiências. A linguagem não transmite apenas o que é dito, mas os estados e atitudes

emocionais através dos significados ocultos no tom de voz, na inflexão e nos gestos que acompanham a fala (Rodrigues, 1990, p.73).

Os gestos são parte importante da comunicação não verbal. A mímica facial transmite desde a alegria até o rancor, o riso traduz bom humor, alegria, nervosismo, ironia e delicadeza; há ainda movimentos do corpo que, aliados à mímica facial, traduzem emoções e estados mentais. Há ainda a entonação da voz que pode alterar o sentido das palavras (Della Torre, 1986, p.66).

Para Stefanelli (1990, p.56) a comunicação pode ser entendida como um processo de enviar e receber mensagens, sendo que o modo como acontece o intercâmbio exerce influência no comportamento das pessoas envolvidas neste processo, ou seja, as pessoas se encontram num campo interacional. *“É dentro desse campo interacional que as pessoas se percebem, partilham o significado das idéias, pensamentos e propósitos, modificando-se neste processo de interação com os outros; a pessoa não pode existir sem se comunicar e atribui significado às coisas ou o altera em função desta comunicação com seus semelhantes, o que lhe permite estar no mundo com os outros”* (Ibidem, p.56). Isto é, a comunicação ocorre levando em conta a interação social que o homem experimenta, as suas experiências anteriores e a percepção deste processo.

A percepção da enfermeira e do cliente influencia o processo de interação. Para King (1981, p.146) a percepção é definida como a representação que cada pessoa faz da realidade e envolve uma seqüência de elementos - há a importação de energia do meio ambiente e organização da mesma como informação, transformação da energia, o processamento da informação, armazenamento da informação, exportação da informação em comportamento evidente.

Argyle (1976, p.52) diz que a percepção ocorre durante a interação social. Nesta situação *“o outro é visto não como um objeto de percepção, mas como outro*

ponto de intenções e experiências conscientes e, ele próprio, como alguém que percebe” (Argyle, 1976, p.153)

Freire (1993, p.62) escrevendo sobre a educação de adultos, afirma que quando o homem percebe a situação passa a ser sujeito da mesma, e que o profissional deve estabelecer com o ser humano um diálogo crítico e esclarecedor, para que ele não se sinta só na realidade.

Transportando esta afirmação do autor para a questão do ostomizado, faz-se necessário que este a perceba, e que esta percepção o torne sujeito da situação, processo esse mediado pela ação do enfermeiro através da interação e do diálogo.

O diálogo, para Freire (1983-a, p.68), é o encontro entre os homens mediatizados pelo mundo, para ser concretizado, não se esgotando, contudo, apenas na relação eu-tu. O diálogo está baseado na confiança que, para este autor, é base fundamental para a interação, pois só o diálogo comunica.

Parafraseando Freire (1983-b, p.99), não se pode chegar ao ostomizado, ou àquele que vai se submeter a uma cirurgia e despejar informações ou impor-lhe uma forma de conduta, mas deve-se levar em conta como ele se encontra na situação, a quem são dirigidos os ensinamentos, ou seja, considerar suas crenças, valores e as suas relações com o mundo e a sua situação.

O processo educativo pressupõe que, no ensinar e aprender, exista o diálogo, comunicação e interação, o despertar no outro do seu pensar, da sua visão de mundo, explicitado através do discurso de quem ensina aprendendo e de quem aprende ensinando.

O autor coloca que *“aprender e ensinar fazem parte da existência humana”* (Freire, 1993, p.18) e negar a educação é restringir a cidadania destes indivíduos.

O enfermeiro é responsável por uma prática cujo pressuposto é o respeito ao direito deste ser humano ser tratado com dignidade e respeitado em sua

condição, pois este tipo de educação tem como imperativo a desocultação da verdade na vocação do ser humano em ser autônomo e sujeito da situação (Freire, 1993, p.89-95).

Como afirma este autor, não pode haver caminho mais ético e democrático do que testemunhar aos educandos o que se pensa, as razões desta ou daquela forma de pensar, os nossos sonhos, porque brigamos, mas dando provas de que respeitamos o que eles pensam, isto é, respeitamos os seus conhecimentos, experiências e crenças, e nos dedicamos para que conheçam do jeito que sabemos, por isto, trabalho não só com ostomizado, familiares e amigos, mas com os ostomizados da comunidade, afinal, o conhecimento da situação os habilita a nos ensinar e nos permite que, no ensinar-aprender, haja a troca de experiências e conhecimentos.

2.2. INTRODUZINDO A TEORIA DE ALCANCE DOS OBJETIVOS DE IMOGENE KING

Imogene King é enfermeira desde 1946, Phd em Educação, com experiência nas áreas da educação, administração e assistência; seu livro “A theory for nursing : Systems, Concepts, Process” editado em 1981, versa sobre a teoria de alcance de objetivos ou consecução de metas. O foco da Enfermagem é o cuidado ao ser humano e a meta é a saúde dos indivíduos e atendimento à saúde de grupos. Para King, os seres humanos constituem sistemas abertos em constante interação com o ambiente.

A teoria de Alcance dos Objetivos, de Imogene King (1981), tem sido descrita como um estudo que identificou a natureza das interações enfermeiro-paciente para o alcance de metas, e derivou-se do marco de referências de sistemas abertos. A estrutura conceitual está baseada em três sistemas interativos: o pessoal, o interpessoal e o social. O sistema pessoal é composto

pelo indivíduo e os conceitos relacionados com este sistema são a percepção, o self, a imagem corporal, crescimento-desenvolvimento, tempo e espaço (King, 1981, p.10).

O sistema interpessoal resulta da interação de dois ou mais seres humanos em grupos, e os conceitos relacionados a este sistema são: papel, interação, comunicação, transação e estresse (King, 1981, p.10). Quando estes grupos reúnem-se por interesses e necessidades comuns, formando organizações, sociedades e comunidades são denominados sistemas sociais e os conceitos relacionados são: organização, autoridade, poder, status e tomada de decisões (King, 1981, p.12).

A Teoria de Alcance dos Objetivos (King, 1981, p.144) foi derivada da estrutura de conceitos do sistema interpessoal, utilizando os conceitos de interação, percepção, comunicação, transação, papel, estresse, crescimento e desenvolvimento. Seu postulado é que a interação enfermeiro/cliente é caracterizada pela comunicação não-verbal e verbal, e que em cada informação há a mudança e interpretação, onde os valores, necessidades, crenças, desejos de cada membro são compartilhados para que ocorra a transação, isto é, o alcance dos objetivos através da percepção de enfermeiro/cliente na situação.

Esta teoria é muito utilizada em situações em que se deseja que os clientes mantenham ou desenvolvam sua autonomia ou participem ativamente do cuidado, assumindo compromisso com os assuntos pertinentes a sua saúde (Neves, Radünz, Siebert, 1984, p.1). Marriner (1989, p.210), afirma que a aplicabilidade desta teoria se faz até com pacientes comatosos e recém-natos pois, segundo afirma King, 80% da comunicação é não-verbal. Afirma ainda que, por ser uma teoria nova, precisa ser testada para verificação das relações entre os conceitos.

3. MARCO REFERENCIAL

O marco referencial para este trabalho consiste de alguns conceitos da teoria de alcance de objetivos de King, tais como ser humano, interação, saúde, enfermagem e meio ambiente.

3.1. PRESSUPOSTOS

Dentro deste marco apresento os seguintes pressupostos derivados de King (1981, p.143):

O ser humano tem o direito de participar nas decisões que influenciam sua vida e tem também o direito de aceitar ou rejeitar o cuidado à saúde.

O ser humano tem o direito a ter conhecimento sobre aquilo que influencia a sua vida.

Os profissionais de saúde têm a responsabilidade de partilhar informações que auxiliem os indivíduos nos seus cuidados de saúde.

Acrescento algumas crenças minhas referentes ao ser ostomizado. Acredito que:

As pessoas nestas condições de mudanças marcantes de hábitos de vida necessitam de um apoio específico para assumir uma nova condição de vida.

Na passagem para esta nova condição é indispensável que as pessoas ostomizadas tenham apoio específico da família e da equipe hospitalar.

3.2. APRESENTANDO OS CONCEITOS

King (1981, p. 19) conceituou ser humano como um ser social, racional e sensível que reage conforme suas percepções, expectativas, necessidades e valores. Através da linguagem pode encontrar uma maneira simbólica de comunicar pensamentos, ações, costumes e crenças em interação com outros seres humanos, pois é dotado da capacidade de tomar decisões e alcançar metas. Neste estudo seres humanos são pessoas que estão hospitalizadas no pré e pós operatório de ostomia. Estes experimentam alterações no seu estilo de vida, imagem corporal e comportamentos aprendidos desde a infância, como o controle das fezes, odores e higiene corporal; nesta condição ele precisa de apoio tanto dos familiares quanto outros ostomizados e da equipe de saúde que, através da orientação, podem auxiliá-lo a compreender e aprender a lidar com a ostomia.

Interação humana, segundo King (1981, p. 145), é um processo de percepção e comunicação pessoa-pessoa, representada pelos comportamentos verbais e não verbais dirigidos para uma meta. Cada indivíduo traz diferentes conhecimentos, necessidades, objetivos, experiências anteriores que influenciam a interação. Quando dois indivíduos estão juntos numa situação de enfermagem, cada um percebe o outro e a situação, faz julgamentos, reflete sobre a situação e toma decisões, sendo um comportamento observável; neste trabalho a interação é entendida como um processo de percepção e comunicação verbal e não-verbal, entre paciente/enfermeiro, paciente/ostomizado da comunidade, paciente/familiares, paciente e profissionais de saúde no ambiente hospitalar, sendo um comportamento observável e voltado para um determinado objetivo.

King (1991, p.62) define comunicação como um intercâmbio de pensamentos e opiniões, constituindo-se num processo pelo qual a informação é passada de uma pessoa para outra, expressa de forma verbal e não-verbal, sendo

influenciada pelos objetivos pessoais, as expectativas e a necessidade de cada indivíduo.

A comunicação é entendida para esta assistência como um processo pelo qual os ostomizados, familiares, amigos e enfermeiras expressam suas opiniões, dúvidas e percepções que são influenciadas pela hospitalização, objetivos pessoais e expectativas.

Percepção é a representação ou imagem que cada pessoa tem da realidade, a qual dá significado às experiências e influencia o seu comportamento; é através destas experiências que ela adquire uma visão acerca do mundo. Sendo uma ação subjetiva, voltada para o presente (King, 1981, p.146), entendo percepção, nesta situação específica da assistência ao ostomizado, como a capacidade que eles têm de perceber a situação, isto é, a maneira como o ostomizado, seus familiares e amigos percebem a si mesmos, a ostomia e suas relações sociais, e é através desta percepção que dão significado à experiência e adquirem uma nova visão do mundo.

À medida que o indivíduo percebe o mundo, torna-se, através da troca de informações, sujeito da situação, estabelecendo uma relação sujeito-objeto com a mesma (Freire, 1983-b, p.198). Saúde é definida por King (1981, p.05) como a experiência dinâmica de vida dos seres humanos, que implica em contínuo afastamento a estressores no meio ambiente interno e externo, através de ótima utilização dos recursos individuais para que se alcance o máximo potencial para o viver do cotidiano. Para a autora o homem saudável é o que pode desempenhar o seu papel social (Ibidem, p.143).

Saúde, neste trabalho, é considerada como as experiências dinâmicas com a situação para que, através da interação com outros no ambiente hospitalar, o ostomizado possa atingir o máximo potencial conseguido através da educação,

para superar as dificuldades enfrentadas com a nova condição e, assim, desempenhar o seu papel social.

King não define, especificamente, ambiente; este conceito, entretanto, pode ser entendido como uma porção do sistema social na estrutura de sistemas abertos de sua teoria. No conceito de saúde, cita o ambiente externo e interno. Considerando que o ambiente externo para o sistema é a porção do mundo que existe fora de alguma fronteira e que troca energia com o ambiente. Neste trabalho, ambiente é considerado como sendo todas as dimensões do viver dos ostomizados e o espaço que os cerca (Demo, 1987, p.27). Neste caso, as dimensões sociais incluem as relações sociais entre ostomizado e outros ostomizados da comunidade (pares), destes com seus familiares, deste com a equipe de enfermagem e consigo mesmos; do ambiente fazem parte as nossas crenças e valores, representações mentais, comportamentos e condicionamentos; em síntese, o ambiente aqui enfatizado representa a dimensão micro e macro-individual, contexto social e suas interrelações.

A ENFERMAGEM é definida como um *“processo de ação, reação e interação pelo qual a enfermeira e o cliente compartilham informações na situação de enfermagem”*, que é o ambiente imediato onde enfermeiro e cliente estabelecem um relacionamento, cuja finalidade é ajudar a pessoa a manter sua saúde de modo a permitir que este possa funcionar satisfatoriamente em seus papéis (KING, 1981, p.2).

A Enfermagem vista neste trabalho é um processo de ação, reação e interação entre ostomizado, seus pares, família e enfermeiro que, através da educação em saúde, facilita a compreensão da situação de modo que o ostomizado possa enfrentar a nova condição e exercer satisfatoriamente os seus papéis. Neste processo o enfermeiro compartilha o pensar, o sentir e o fazer com paciente, família e equipe de enfermagem.

4. O CAMINHAR METODOLÓGICO

4.1. LOCAL DO DESENVOLVIMENTO DA PRÁTICA

Para contar como trabalhei com os ostomizados, familiares e ostomizados da comunidade, preciso, antes de tudo, descrever alguns detalhes para auxiliar na compreensão das minhas narrações.

A unidade em que desenvolvi a minha prática é ampla e situa-se no 8º andar de um Hospital de Ensino de Curitiba. Possui duas alas divididas por um hall onde encontram-se cinco elevadores. O andar parece uma borboleta: suas asas amplas são dois corredores que ao fundo mostram duas janelas que iluminam e dão uma sensação de amplitude; seu corpo é curto e finaliza-se, também, com duas janelas. Por uma delas, ao longe, pode-se ver as piscinas com águas azuis de um clube e o manto verde das árvores do Passeio Público; através da outra vêem-se as casas, o verde que encobre as ruas, o campo do Curitiba e, bem ao longe, a Serra do Mar. Estes dois cantos servem para os pacientes fumarem, baterem papo e olharem a vida do lado de fora da janela.

No lado onde as janelas me mostram a piscina há duas salas de aula. Uma delas é utilizada para as nossas reuniões, é uma sala de aula com carteiras de braço e uma mesa do professor. Atrás desta há um quadro negro pequeno. A sala possui três janelas de madeira pintadas de cinza claro, o chão é de taco, e é pintada com tinta lavável cinza. Possui também um negatoscópio de parede e um móvel.

Na unidade, atuam, duas enfermeiras assistenciais: uma é magra, cabelos pretos e cortados a chanel, está sempre de avental azulado e, quando chego na unidade, faz questão de me mostrar os pacientes que possivelmente podem ser

ostomizados. Sempre conversamos sobre os casos, as possibilidades, os diagnósticos, as famílias. Seu nome é Edna.

A outra, descendente de alemães, Anelise, tem cabelo curto, castanho-claro, magra, alta, falante e sorridente, trabalha à tarde e, como este era horário dos encontros grupais, ela estava disponível para encaminhar os pacientes e familiares para os encontros.

Tanto Edna como Anelise foram imprescindíveis para o comparecimento das pessoas nos encontros grupais, e nas orientações para os pacientes, conforme a solicitação dos mesmos.

4.2. A CLIENTELA ATENDIDA

A clientela atendida na realização deste trabalho foi constituída de 13 pacientes internados de agosto de 1994 a outubro de 1995, e cuja a cirurgia resultou em ostomia. Foram realizadas em média cinco visitas a cada paciente, sendo que a dois deles realizei por volta de vinte visitas, por terem apresentado complicações pós-operatórias, e ainda realizei doze encontros grupais. Participaram dos encontros esposas e/ou maridos, filhos, vizinhos, tios e irmãos dos pacientes atendidos. Houve encontros em que existiam apenas parentes dos pacientes internados que vinham conversar acerca de questões como o cuidado com a ostomia e as dificuldades encontradas para o atendimento do seu familiar em outras instituições de saúde.

A idade dos pacientes atendidos variou de 19 a 71 anos, sendo que cinco eram homens e oito mulheres. A enfermidade mais prevalente foi o câncer de cólon ou reto (8), doença de Crohn (2), complicações de outras cirurgias (1), retocolite (1) e traumatismo (1). A renda familiar (RF) destes pacientes era em média de três salários mínimos (SM), sendo que haviam três desempregados e

um dos pacientes possuía RF acima de quinze SM, seis destes pacientes tinham o primeiro grau incompleto, quatro o primeiro grau completo, dois o segundo grau completo e uma era analfabeta.

4.3. ENTRADA NO CAMPO DE PRÁTICA

A minha entrada no campo de prática para a realização deste trabalho deu-se em agosto de 1994, quando cursava a disciplina Prática Assistencial. Nesta época foi cumprido o trâmite ético-legal por parte da Coordenação do Mestrado, qual seja o envio da solicitação de permissão para realização da prática assistencial na Instituição.

Desde 1993, junto a outros docentes, comecei a pensar as questões dos ostomizados intestinais atendidos na Instituição, afinal faço parte de uma equipe multidisciplinar, a EAMO, como já explicitiei anteriormente. Foram-se 6 meses até o regulamento interno da EAMO ficar pronto e, em maio de 1994, foi oficializada no âmbito da instituição.

A intenção era que todo paciente que fosse fazer uma cirurgia para ostomia recebesse um preparo pré-operatório e orientações no pós-operatório. A equipe reunia-se, mensalmente, para discutir e ouvir experiências de profissionais de outros Estados quanto a sua organização e assistência, buscando subsídios para a efetivação do objetivo proposto. Destaco que, apesar da EAMO, objetivar desenvolver uma prática multiprofissional, a mesma ainda se faz incipiente; as ações são caracterizadas por diagnóstico, visita pré-operatória, orientações para cliente e família quanto à futura condição e acompanhamento. A orientação de familiares foi uma preocupação que emergiu no desenvolvimento destas ações.

Considerando os objetivos deste estudo, solicitei permissão a equipe para desenvolver minha prática assistencial, simultaneamente com as minhas

atividades na EAMO, ou seja, assumindo as orientações no pré, os encontros grupais e no pós-operatórios, com fins de conclusão do trabalho de mestrado. Toda a equipe multiprofissional foi informada e esclarecida sobre os meus objetivos e, então, passei a visitar a unidade em dias alternados para ser informada da possibilidade de alguém realizar a cirurgia. Conversava com a equipe de enfermagem e médica para obter as informações; às vezes me chamavam para orientar pacientes de outras unidades que haviam feito ostomias de emergência, quase no momento de alta.

No início de 1995, tive um problema de saúde que me afastou do hospital por mais ou menos quatro meses. Neste mesmo período as duas enfermeiras da unidade que me auxiliavam no trabalho tiveram licença-maternidade, abrindo uma lacuna no atendimento, pois a docente que continuou o trabalho não tinha disponibilidade para realizar reuniões com os familiares para orientações. Ao retornar de licença-saúde demorei a retomar as atividades de grupo pelo número reduzido de pacientes internados com possibilidade de realizar ostomia, isto aliado ao fato de que nem sempre as intervenções resultavam em ostomias, havendo, assim, um predomínio de ações educativas no pré-operatório.

4.4. O PROCESSO DE ENFERMAGEM UTILIZADO NO ESTUDO

O Processo de Enfermagem, neste estudo, é um meio pelo qual o enfermeiro/paciente, paciente/ostomizado da comunidade, paciente/família e equipe de saúde, estabelecem relações, compartilham informações e interagem entre si, cada um influenciando o outro e a situação.

Para King (1981, p.164), o processo de enfermagem é um método padronizado utilizado nas situações de enfermagem, e é composto de cinco fases. A primeira é o levantamento dos dados de base, através do histórico de

enfermagem, antecedentes anteriores, da realização do exame físico, verificação dos resultados dos exames e da coleta de informações de familiares e outros profissionais.

A partir desta primeira fase, elabora-se a lista de problemas que são a base para o diagnóstico de enfermagem e o planejamento da assistência, feitos a partir da lista de objetivos, realizada com a participação do cliente para ajudá-lo a atingir o estado de saúde planejado.

A quarta e a quinta fase são chamadas de plano e evolução. O plano inclui o diagnóstico de enfermagem, e os meios para os quais houve concordância entre enfermeiro/cliente para a resolução do problema; a evolução pode ser feita cumulativamente ou no final, quando se avalia se os objetivos foram ou não alcançados e se identificam objetivos futuros.

Neste trabalho, o processo de enfermagem foi derivado do proposto por King, a fase de encontro inicial corresponde aos dados de base, as visitas de acompanhamento corresponderiam às fases de listagem de problemas e de objetivos, os encontros em grupo e a avaliação se relacionam com o plano e a evolução; esses momentos serão descritos a seguir.

A) Encontro inicial

Neste primeiro encontro, apresentava-me ao paciente, esclarecendo-lhe os motivos de minha visita, a respeito da equipe de que faço parte e, após a apresentação do projeto, convidava-o a participar do estudo. Caso a resposta fosse positiva, pedia que assinasse uma autorização para prosseguir a coleta de dados e utilizar seu depoimento na minha dissertação. Garantia o total anonimato dos dados pessoais, não havendo nenhuma recusa ou resistência por parte dos mesmos.

B) Visitas de acompanhamento

Foram realizadas tantas visitas quantas se fizeram necessárias durante toda a hospitalização, o que permitiu a coleta de dados e a interação com o paciente, possibilitando a sua participação nos encontros grupais.

As visitas de acompanhamento foram, em média, cinco, chegando a oito visitas, duas no pré-operatório e o restante no pós-operatório, pois as internações ocorrem, geralmente, três a quatro dias antes da cirurgia, e só há internações mais prolongadas no pré-operatório quando ocorrem intercorrências como falta de sangue para transfusão no ato cirúrgico ou falta de algum exame diagnóstico e, portanto, número de visitas aumentadas. As internações duravam de 12 a 15 dias em pacientes submetidos a cirurgias de amputação de reto, para realização de ostomias definitivas. No caso das temporárias as internações eram de 5 a 8 dias.

C) Os encontros em grupo

Para realização do encontro grupal, estabeleci um dia na semana, quarta-feira, no horário de visita, e convidava familiares, amigos, outros profissionais, ostomizados da comunidade por telefone e, também, a monitora do Grupo de Estudo Multiprofissional em Saúde do Adulto, aluna de graduação do Curso de Enfermagem. O convite para os encontros era reforçado pelos componentes da EAMO, enfermeiros e outros ostomizados.

Foram realizados 12 encontros grupais. Estes duravam, em média, duas horas; antes do início dos encontros passava nas enfermarias, convidando o paciente e seus familiares para participarem da reunião, explicando que haveria participação de várias pessoas para a troca de experiências, solicitando permissão para inclusão de outras pessoas na reunião.

Neste aspecto eu tive algumas dificuldades, pois pretendia fazer a reunião no pré e pós-operatório com cada paciente mas, às vezes, conseguia só no pós-operatório. Houve um caso em que um paciente recusou-se a participar da reunião, embora suas filhas o fizessem. Em outros casos, o paciente fazia cirurgia na sexta-feira e recebia alta na terça-feira, e antes da cirurgia não havia certeza de que faria ostomia, impossibilitando, portanto a sua participação nos encontros grupais.

Os minutos iniciais do encontro serviam para apresentação e descontração. O objetivo da reunião era colocado como um encontro para a troca de experiências e também para diminuir as dúvidas sobre a ostomia.

Levava para estas reuniões uma pasta, onde possuía os vários tipos de bolsas existentes para os ostomizados intestinais, o que era mostrado quando alguém levantava alguma questão sobre o tipo e a qualidade do equipamento que deveria usar, além de folhetos, orientações sobre alimentação e livros.

As reuniões aconteciam sob minha coordenação, e contava com a presença de uma pessoa colostomizada por câncer de reto que fez a cirurgia em fevereiro de 1994, e uma pessoa ileostomizada por Doença de Crohn, que passou a participar das reuniões em fevereiro de 1995. Neste trabalho as ostomizadas da comunidade foram identificadas como Hellen e Ana, respectivamente. Além dessas pessoas participou Alexandra, uma aluna de graduação em enfermagem. A presença de Ana e Hellen muito contribuiu para a troca de experiências, pois eram fontes vivas e concretas de informações e saberes a partir de práticas pessoais.

Ao término dos encontros fornecia o endereço da Associação Paranaense dos Ostomizados (APO) e do Sistema Único de Saúde (SUS); que é o local onde fornecem as bolsas, mostrando a relação entre o meu trabalho e as possibilidades de ajuda e sustentação do ostomizado enquanto cidadão na comunidade.

D) Avaliação

A avaliação foi realizada durante todo o processo para que, se houvesse necessidade, a abordagem fosse redimensionada.

4.5. O REGISTRO DAS INFORMAÇÕES

No presente estudo os dados foram registrados em notas de campo, nas quais estão incluídas as anotações referentes às entrevistas realizadas no encontro inicial e nas visitas de acompanhamento. As anotações, eram realizadas após a saída do local onde havia realizado o contato. O registro das minhas impressões era feito no final da anotação.

Durante os encontros em grupo, a aluna de graduação anotava as expressões chaves ou o início das falas. Após estes encontros eram completadas as anotações por nós duas, visto que não havia gravação das falas. Nos encontros dos quais ela não participou, eu informava aos pacientes e familiares que anotaria o início das falas para desdobrar depois mais completamente. Além disso, fazia anotações em forma de diário onde constavam minhas percepções e impressões.

4.6. ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS DADOS

Os dados foram analisados e apresentados numa forma descritiva. Para isso, procedeu-se a leitura das anotações de campo, o diário do pesquisador e, desta forma, apresento com detalhes resultados de três pacientes escolhidos, por representarem os diversos tipos de pacientes por mim atendidos.

A primeira narrativa retrata os encontros com Ana, personagem incluída em uma minoria, os que sabem o que querem, estão informados sobre os

problemas decorrentes da cirurgia e só necessitam complementar as informações após tomarem a decisão de operar.

Januária representa aquele paciente que não sabe e tem receio de perguntar, preferindo manter-se na ignorância, mesmo que isto implique em sofrimento e ansiedade, aceitando passivamente a assistência. Em virtude da postura constante adotada pela paciente, sempre sentada no leito a olhar um horizonte distante, denominei sua história de “Januária na Janela”.

Embora também faça parte de uma minoria, o atendimento dado a Rita, foi diferente, afinal ela recusou-se a participar dos encontros em grupo e não queria saber nada sobre a ostomia, não me permitindo, portanto, utilizar as fases do processo de enfermagem proposto para o estudo.

Ao deparar-me com o processo seletivo das três pacientes do sexo feminino, questionei o porquê desta escolha, uma vez que não tive dificuldade na abordagem, e nem tampouco situações difíceis ao interagir com pacientes do sexo masculino. Tal escolha foi decorrente da minha afinidade com as pacientes e por sentir maior exigência e insegurança de vivenciar o ser ostomizado por parte da clientela feminina.

5. O COMPONENTE ÉTICO

Na realização desta prática assistencial e na continuidade deste trabalho algumas questões foram destacadas com relação ao respeito aos direitos humanos:

- A garantia do sigilo e anonimato dos que participaram das reuniões e foram acompanhados. Para impossibilitar a identificação das pessoas nos meus relatos, seus nomes foram trocados, inclusive algumas características físicas foram omitidas do texto deste trabalho;

- A solicitação da permissão para a inclusão de outras pessoas nas reuniões, como amigos, vizinhos e irmãos para todos participantes. A abordagem de temáticas que pudessem constranger o paciente frente a estranhos, só aconteceu em outro momento, individualmente;

- A garantia de participação espontânea. Nenhum ostomizado ou familiar deu depoimento sem antes saber para o que serviria, e quais eram os objetivos do trabalho a que me propunha;

- A garantia da continuidade dos cuidados, ou seja, mesmo que em qualquer etapa do trabalho houvesse desistência, o paciente não sofreria nenhum dano ou prejuízo;

- A solicitação para que assinassem uma autorização por escrito para utilização do depoimento (anexo I);

- A devolução dos resultados do trabalho composto com suas participações enquanto clientes e familiares à instituição;

- O compromisso de negociar com a instituição a possibilidade de incluir mudanças no tratamento de pessoas ostomizadas a partir dos resultados dessa experiência.

6. O PROCESSO DE INTERAÇÃO

Prólogo: Eu e Hellen

Sou morena, cabelos encaracolados, 1,65 m e uso óculos; normalmente não me visto de branco mas, para visitar os pacientes coloco meu jaleco branco e um crachá para poder ser identificada. Para se referirem a mim, os enfermeiros dizem que logo vem uma moça morena, de cabelo enrolado e de óculos. Quando chego os pacientes logo me identificam. Nas três trajetórias que ora descrevo neste trabalho, aparecem dois outros personagens: a Hellen e a Ana, co-participantes espontâneas desta experiência.

Hellen é uma pessoa bonita e tem mais ou menos 1,60 m; possui cabelos loiros, ondulados, na altura do pescoço, sempre arrumados, rosto arredondado; sua voz é calma e seu olhar é bondoso. Possui grandes olhos castanhos, usa sempre roupas justas e coloridas. Fez a cirurgia, uma colostomia definitiva, em fevereiro de 1994 e conheceu o nosso trabalho pela assistente social que a convidou para participar das reuniões da EAMO. Quando apresentei o meu projeto à equipe ela se interessou, então solicitei que acompanhasse meus encontros grupais. Toda vez que agendava nova reunião convidava Hellen por telefone na noite anterior. Através deste envolvimento Hellen começou a participar das reuniões mensais da APO e hoje faz parte de sua diretoria.

A seguir passo a apresentar Ana, outra personagem que aparece nas narrativas.

6.1. "ANA ATÉ AMANHÃ"

Vi Ana, pela primeira vez, na segunda enfermaria à direita de quem entra na unidade, na primeira cama da esquerda, próxima à porta. Esta enfermaria possui quatro leitos, ocupados por pacientes do sexo feminino.

Ao adentrar na enfermaria, aproximei-me e observei que Ana aparentava ter entre 25 a 30 anos, estava pálida e emagrecida, seus cabelos negros com alguns fios brancos, davam a impressão de que haviam sido pintados. Ela tem mais ou menos 1,65 m, os seus olhos castanhos esverdeados destacam-se em sua face. Em nosso primeiro encontro ela estava sentada no leito, e, então, cumprimentei-a.

-Bom dia! - Ela respondeu e eu continuei.

-Meu nome é Fátima, faço parte de uma equipe que orienta pessoas que fazem cirurgias para realização de ostomias intestinais. Seu médico me avisou que você já sabe que precisará fazer uma ileostomia. Gostaria de participar de uma reunião conosco?

-É, o Dr.... me falou. Quando eu decidir fazer a ileostomia eu procuro você. Já estou quase indo embora, internei só para receber sangue.

Despedi-me, não insisti. Passado um tempo, fui comunicada de que ela iria à reunião. Chamei Hellen e Alexandra (monitora) para a reunião e aguardamos sua chegada, contudo ela só compareceu ao encontro seguinte.

No dia da reunião cheguei ao meu departamento, como sempre correndo e atrasada, vesti meu jaleco branco e dirigi-me ao hospital. Entrei no elevador e percorri os caminhos tortuosos que me levam ao hall dos elevadores do hospital. Eram 14 h., um horário bastante movimentado nos corredores, pois as visitas aos pacientes, diariamente, começam neste horário e terminam às 16 h..

Já na unidade estava Alexandra, com seus longos cabelos castanhos encaracolados, sentada num banco me esperando, e Ana no balcão conversando com a secretária da unidade. Cumprimentei as duas, peguei minha pasta de demonstração (tipos de bolsa de ostomia) e ficamos aguardando Hellen.

Na sala onde acontecem as reuniões dispus as cadeiras em círculo e sentamos. Ana estava de calça jeans e uma blusa com listras; sentou-se a minha frente, um pouco à esquerda, Alexandra a direita e Hellen, que acabava de chegar, sentou-se a minha frente.

Iniciei a reunião, apresentando-me, e cada um dos presentes fez a mesma coisa. Expliquei que Alexandra iria anotar o que fosse falado na nossa reunião e disse:

-Ana, gostaria que você permitisse que a Alexandra anote a reunião, pois esta conversa pode fazer parte da minha dissertação de mestrado. Caso você não concorde nós conversaremos e nada anotaremos. Caso positivo, vou dar um papel para você assinar para que eu me sinta segura em usar o seu depoimento e garanto-lhe que você não será identificada no estudo.

-Tudo bem...; esboçou um sorriso e perguntou:

- Como são as tais bolsinhas?

Peguei minha pasta que tem vários tipos delas e disse:

-Uma bolsa é um tipo de saco como este aqui, com uma abertura em baixo, e esta placa feita de uma resina que protege a sua pele. Existem vários tipos de bolsa, como você pode ver, mas a que o SUS fornece é deste tipo aqui. Passei para ela uma bolsa e deixei que ela examinasse.

-Que tipo de fezes sai? perguntou então.

As preocupações que Ana apresentava eram de uma pessoa que havia refletido sobre o assunto, e então comecei a explicar sobre o funcionamento do intestino e que o efluente da ileostomia (cirurgia proposta para Ana) causa

irritação na pele e que a placa de resina existente na bolsa protege a pele da irritação.

Neste momento Hellen interferiu.

-Eu tenho colostomia. No começo ela funcionava assim que eu comia, depois comecei a fazer um tratamento e evacuo uma vez por dia. (Nota: Hellen faz irrigação desde os três meses após a cirurgia). Quer ver como é? Mostrou o local levantando a vestimenta. Ao observar o tamanho da ostomia de Hellen perguntou:

-Não fecha com o tempo? perguntou Ana.

-Não, no começo fica mais inchado, depois fica pequeno como este; mas eu não controlo mais os gases, e isto é um problemão, respondeu Hellen.

-Pensei que fechasse; com tempo é muito difícil aceitar a idéia de viver com uma ileostomia, mas o médico disse que é temporária.

Entrei na conversa e disse:

-A ostomia pode sofrer um estreitamento, mas isto é uma possibilidade de complicação que não é muito comum, e a diferença que existe entre a colostomia e a ileostomia encontra-se na parte do intestino que é aflorada na parede abdominal e no tipo de fezes. A que sai da colostomia é pastosa, quase como a consistência das fezes que saem pelo ânus; no seu caso elas serão líquidas, e este líquido pode ferir a pele ao redor do ostoma. Quanto aos gases, eles também sairão sem controle. Após esta explicação, demonstrei a colocação, e entreguei uma bolsa para Ana treinar em casa a colocação e o manuseio.

A seguir Ana começou a falar de si:

-... quanto ao controle das fezes eu já não sei o que é faz tempo, pois tenho fistula anal. Fiz cirurgia, coloquei dreno... sinto uma cólica, mas, quando vou ao banheiro, já saiu. Uso fralda o tempo todo. Eu tenho doença de Crohn no intestino grosso, é uma doença que dá muita diarreia. Já fiz de tudo para curá-la,

tudo que diziam para mim: procurei benzedeira, centro espírita, cheguei até a questionar por que não existe transplante de intestino. Parou e continuou, agora não dá mais para adiar, tenho internado muitas vezes para tomar sangue, vivo com anemia por causa da doença.

Hellen então começou a falar:

-O meu caso é diferente do teu; tive câncer, não acreditei quando soube que iam tirar tudo, nunca pensei que alguém poderia viver sem o ... (fez um sinal indicando o ânus). Quando soube, parece que abriu um buraco no chão, não consegui acreditar. Procurei outros médicos, mas a resposta era sempre a mesma, que eu tinha que fazer colostomia definitiva. Na minha época não tinha estas reuniões, eu chorava, dei um trabalhão para as enfermeiras. Fiz cirurgia, fiquei uns doze dias; foi difícil, e ainda é, acostumar com esta situação. Fiz radioterapia e quimioterapia, tive menopausa precoce, quase não tenho pêlos. Hellen, quando fala da doença, fica com lágrimas nos olhos.

-Também não menstruo mais, por causa da anemia, disse Ana. Vou fazer a cirurgia sexta-feira e não quero minha mãe chorando do lado da minha cama. Dá para proibir visitas?

-Você pode pedir para as enfermeiras do andar, a Edna e a Anelise, mas você não acha que sua mãe vai ficar mais tranqüila se puder visitá-la? Indaguei.

-Ela é mais nervosa do que eu, e vai ficar chorando.

Então eu disse:

-Voltando um pouquinho à questão da menstruação, como está a sua vida sexual com o uso das fraldas e a falta de controle na eliminação das fezes? O que o seu namorado acha disso?

-Faz tempo que eu não sei o que é sexo; meu namorado não diz nada, continua comigo.

-Quem sabe depois da cirurgia, afirmei.

Todos riram, ficamos conversando amenidades, nos despedimos e fomos embora.

Ana internou para fazer a cirurgia, foi operada num dia e no terceiro dia de pós-operatório fui vê-la. Encontrei-a no balcão da unidade; beijou-me, estava alegre, sorridente e bem disposta. Perguntei:

-Já fez a cirurgia?

-Já, e vou embora hoje à tarde. Coloquei a bolsa que você me deu para treinar, pois minha pele ao redor do estoma estava ficando vermelha.

-Teve alguma dificuldade?

-Não, coloquei sem problema.

-Que tal você vir ajudar nos encontros com os futuros ostomizados? Aí vamos ter uma pessoa com experiência em colostomia e outra com ileostomia enquanto você ficar com ela (a ileostomia de Ana seria temporária).

-Quando eu melhorar vou combinar com você.

-Já lhe deram o endereço da Associação e do lugar onde você vai pegar a bolsa?

-Já.

-Tchau, Ana. Estamos aguardando você. Qualquer problema nos procure.

O tempo passou, Ana retornou várias vezes e começou a participar das reuniões e das visitas aos futuros ostomizados, auxiliando-me na orientação e aprendendo junto comigo. Um dia me questionou sobre como poderia fazer para manter relações sexuais. Estávamos encostadas na janela da sala da Associação Paranaense dos Ostomizados, num fim de tarde. Juntas chegamos ao consenso sobre como deveria fazer. Disse-me que nem para ela e nem para o namorado havia problema de usar bolsinha, inclusive ela não queria mais tirar a ileostomia. “Para mim vai ser para sempre, minha vida melhorou muito”. Hoje ela faz parte

da Diretoria da APO, e visita ostomizados onde quer que eles se encontrem, orientando sobre os recursos da comunidade e o cuidado com a ostomia.

Com a permissão de Ana transcrevo recortes de um depoimento que ela fez no 1º Seminário Nacional de Saúde do Adulto em Curitiba, agosto de 1995.

"... eu comecei o tratamento só com remédios, tudo que podia tomar eu tomei: hidrocortisona, antibióticos, sulfa, fiz um tratamento bem rigoroso. Isso me ajudou bastante mas por uns 8 meses aproximadamente. Em seguida depois desse tempo todo, e a diarreia voltou, e com ela as fistulas; eu tenho doença de Crohn, que produz as fistulas perianais. Isso, pra mim, é o pior, porque a inflamação em si dá diarreia, é uma infecção, mas as fistulas é que me incomodavam muito. Eu parei de trabalhar em 1992. Em maio de 93 eu tive que fazer uma cirurgia para drenar a fistula que mais me incomodava mas fiquei só 5 meses com o dreno, porque ele não adiantou nada: a fistula não fechou. No final de 1993 eu já tinha perdido 12 quilos e feito uma transfusão de sangue porque, com isso, eu perdia muito sangue e eu tinha anemia. Em meados de 1994 fiz outra. É interessante porque a gente que faz a transfusão de sangue, já na hora depois, a gente se sente tão mais forte, tão bem, que a gente começa ter esperança novamente. De repente a gente fica umas 2 semanas se sentindo bem depois de fazer uma transfusão... Pode parecer até meio mórbido eu querer ficar fazendo transfusão de sangue, mas eu não admitia fazer ileostomia e o médico Dr. ... já tinha sugerido isto no meu caso, fazer a ileostomia pra continuar vivendo, vivendo melhor.

... Eu conversava com todo mundo, a assistente social, a professora Maria de Fátima, Dr. ..., os assistentes, todos conversavam comigo mas eu não admitia, eu imaginava uma ileostomia ficar com meu intestino para fora do meu corpo usando uma bolsa, achei que nunca ia viver bem, que isso ia me atrapalhar em tudo, que não ia viver normal, não ia ser uma pessoa normal. Só que por mais que eu tomasse sangue e ficasse bem, não dava resultado, não tinha mais resultado ...

... Resolvi viajar, tenho parentes no norte do Paraná. Acho que foi a pior viagem que eu fiz na minha vida, porque cheguei lá havia muitos parentes eles não entendiam porque eu não podia comer de tudo, isto é, tudo que as pessoas geralmente do interior gostam e acham que faz bem, eu não podia e elas não entendiam isso. Além disso tudo, todo tempo de tratamento que eu fiz, as pessoas vinham muito para mim e diziam: "vai naquele lugar, vai naquela igreja porque você, se você tiver fé, você vai ficar curada". Isso começou desde os meus irmãos, que achavam que eu tinha que ir em determinados lugares porque ia dar certo, eu ia ficar curada. Foi aí a pior decepção de minha vida, porque as pessoas têm um termômetro de fé. Elas acham que se a gente mostra que vai à igreja, ou que recebe uma graça na maneira que eles entendem, tudo bem; se não, a gente não tem fé. Eu

escutei muito isso, que se eu não fosse a determinado culto ou a determinado centro espírita era porque eu não tinha fé no que eu estava enfrentando.

E eu, já de tanto passar por tantas coisas, a cirurgia, não tinha mais força para lutar psicologicamente. Eu não discutia, me pediam para ir, eu ia e não discutia porque senão eles iam dizer que eu era muito negativa e estava doente porque eu era negativa. É, era meio complicado mas, finalmente em novembro de 94, depois dessa minha batalha lá no Norte, eu resolvi fazer a ileostomia. Rezei bastante, lógico que acredito muito em Deus, eu sou católica, resolvi que era esse o caminho.

Olha, foi a melhor coisa que eu fiz na vida. Eu já estava bem forte por causa da última transfusão, e eu entrei para fazer a ileostomia numa quinta-feira e saí numa segunda-feira para almoçar em casa. E eu já podia comer normal, eu estava bem, me sentia bem, não precisei nem ficar no soro depois da cirurgia e me senti muito bem. E foi até engraçado, porque antes da cirurgia, só de pensar em fazer isso chorava, não podia encontrar com ninguém que eu chorava, as pessoas vinham conversar comigo e eu chorava muito. No fim, quando eu fiz, e minha mãe veio me visitar no quarto, ela começou a chorar e eu falei: "não, não deve chorar, eu não vou chorar porque foi uma decisão que é para eu viver melhor, eu estou muito bem, então eu não vou chorar".

E, graças a Deus, vi que foi a melhor coisa que eu fiz na minha vida. Eu me adaptei muito bem com a bolsa. Hoje eu entendo, eu tenho algumas restrições com alimentação mas entendo muito bem, eu aceito o que eu não aceitava antes, as dietas eu aceito hoje, mas é muito pouca restrição, eu vivo muito bem com a bolsa. Em janeiro deste ano a minha vida começou a mudar porque eu comecei a frequentar a Associação Paranaense dos Ostomizados.

Em fevereiro eu já estava participando da diretoria como voluntária, a partir daí até o meu médico, Dr. ..., se surpreendeu porque para quem não queria ouvir falar na cirurgia, eu estava até participando da associação. Nessa época comecei com o grupo da professora Maria de Fátima, aqui no hospital e participo sempre. Toda a semana tem reunião com pessoas que vão fazer a cirurgia ou já fizeram, para esclarecer e mostrar que não é um problema, a ostomia é uma solução para a gente.

Então hoje eu estou completamente engajada, hoje eu descobri que minha missão na vida é essa, e ajudar as pessoas nesse sentido... me sinto muito realizada por poder mostrar para essas pessoas que a gente vive bem, que a gente pode levar uma vida normal, trabalhando, relacionamento sexual normal, muito bem.

Graças a Deus eu estou aí, enfrentando com a ajuda de todo mundo que me conhece, que sabe do meu problema. Eu não escondo que eu tenho uma ileostomia. Nunca escondi, não é vergonha para mim. Enfim eu queria agradecer o meu médico, Dr. ..., aqui do H.C., em quem sempre confiei e não penso em outra pessoa como médico; a professora Maria de Fátima que me ajudou bastante, me orientou até

sobre como falar com os outros pacientes; e tenho que agradecer ao meu filho também...”

Antes de começar a narrar a trajetória de Ana eu já não estava só na minha proposta. Éramos duas: Hellen e eu, e passamos a ser três: Ana, Hellen e eu. Nos tornamos companheiras nesta trajetória, e não houve adeus, uma interrupção em nossos encontros e, sim, um até amanhã, pois ela voltou a trabalhar comigo, incorporando a nossa proposta, logo que se sentiu em condições para tal.

6.2. “JANUÁRIA NA JANELA”

O sol brilhava lá fora, o dia estava lindo. Saí do Departamento de Enfermagem, que fica ao lado do hospital, caminhei por aquele labirinto de corredores, peguei o elevador e cheguei na unidade. Como faço costumeiramente, fui falar com a equipe de enfermagem. Aguardei um pouco pela Edna. Quando ela chegou, fomos andar no corredor. Este é longo e do seu lado esquerdo, ao longe, víamos a janela lateral e do lado direito a porta que divide o hall dos elevadores. O corredor estava iluminado e dava a dimensão ampliada de seu tamanho, a idéia era de profundidade, enfim parecia bem maior do que é na realidade.

O piso esverdeado e as paredes pintadas com tinta a óleo verde claro refletiam a limpeza e a impessoalidade do ambiente. As pessoas, agora vestidas de “paciente”, usam pijamas e camisolas brancas sempre amarrotados que lhes garante a repetitiva aparência de pacientes; enquanto caminhávamos pelo corredor e falávamos sobre a Januária, as pessoas passavam, cumprimentavam-nos e seguiam em frente. Ao chegarmos à enfermaria, Edna me apresentou Januária e foi resolver as suas coisas. Coisas da cotidianidade de uma enfermeira no seu local de trabalho.

Da porta da enfermaria vi ao longe Januária. Estava na terceira cama da direita próxima à janela. Na primeira estava Floriza, rosto enrugado, cabelos desalinhados, poucos dentes, mas apresentava uma bela disposição em dar um sorriso ao ser saudada

-Bom dia!

E fui me aproximando. A enfermaria é grande, pintada com tinta a óleo verde como o resto da unidade, tem seis leitos, três a direita e três a esquerda paralelos a porta, as três janelas possuem persianas que às vezes não deixam os pacientes verem o sol. Naquele horário o sol estava alto e se não fossem as persianas estaria ofuscando a nossa visão. Perto da cama de Januária havia uma mesinha com duas cadeiras e um vidro de álcool glicerinado sobre a mesma. Januária estava sentada com as pernas para o lado de fora do leito, os pés sobre a escadinha, camisola amarrada no pescoço. Pude perceber, pela altura em que seus pés balançavam, que Januária era baixinha; na verdade tem mais ou menos 1,50 m, seus cabelos longos e grisalhos estavam presos com alguns fios soltos, tinha o rosto enrugado e o olhar perdido, distante.

-Bom dia, eu disse a Januária, que desviou o olhar da rua, olhou para mim e voltou a olhar o horizonte.

-Bom dia, respondeu. Seu tom de voz era baixo e tinha um sotaque que lembrava a expressão de linguagem das pessoas do norte do Estado.

-Sou a enfermeira Fátima, trabalho com uma equipe que cuida de pacientes que têm problemas no intestino. Como o seu médico falou sobre seu tratamento?

-Ele disse que vou usar bolsinha. Seu olhar continuava perdido, longe, para o lado de fora.

-É por isto que estou aqui, pois cuidamos da pessoa antes e depois dela fazer essa cirurgia. Ele explicou o porquê da bolsinha?

-Não, e abaixou os olhos.

-Quer saber que bolsinha é esta? perguntei.

-Quero, mas vou fazer mais exames, para confirmar se vou usar ou não.

-A bolsinha serve para guardar as fezes, pois o intestino vai ficar impedido de expelir por vias normais por causa da doença.

Januária fez uma cara feia de espanto e repulsa, abanou o nariz e eu, diante daquela reação mudei o rumo da conversa, achei melhor conversar sobre outras coisas.

-Quantos anos a senhora tem?

-65.

-Tem filhos?

-13. Criei meus filhos na roça, desde pequenos, levava para trabalhar comigo, disse Januária.

-A senhora ainda trabalha?

-Na roça desde que me conheço por gente, não consigo ficar parada. Quantos dias vou ficar aqui?

-Não sei; mas no mínimo uns 12 dias. Por que não aproveita para descansar?

Olhou-me com um ar de desacordo, e me despedi.

-Tchau, D. Januária; volto na quarta-feira pela manhã para visitá-la. Estou disponível para responder às suas dúvidas. Quarta-feira temos reunião com as pessoas que vão colocar a bolsa e os que já colocaram. A senhora gostaria de participar?

-Vamos ver.

-Pode levar a seus filhos na reunião. A seguir perguntei-lhe:

-Será que a senhora me permite anotar esta conversa que tivemos e as outras que teremos? Faço um curso para melhorar a minha capacidade em

atender os outros. Se a senhora não quiser participar do meu trabalho vou continuar as orientações e as minhas visitas. A senhora sabe ler?

-Não, só assinar o nome.

-Vou voltar a conversar sobre este assunto depois. Fica com Deus.

Saí da enfermaria, olhei os rostos das outras pacientes; umas dormiam, outras responderam o meu adeus. Olhei para trás e vi Januária com o olhar perdido para fora da janela.

Em fevereiro os dias são muito quentes para uma cidade como Curitiba, conhecida pelo seu clima frio. Coloquei o meu jaleco e fui ter o segundo encontro com Januária, dois dias após o primeiro. Fiz o meu ritual de entrada na unidade, falei com a enfermeira e sua equipe, nutricionista e a assistente social que pertencem à EAMO.

Fui até a enfermaria, cuja a porta estava aberta e pude observar Januária recebendo soro em veia periférica do braço esquerdo. Senti que ela não queria falar. Disse bom dia e ela respondeu. Peguei uma cadeira e me sentei ao seu lado; passei álcool glicerinado na minha mão, aguardei um pouco e perguntei:

-A senhora está bem, fez os exames?

-Fiz. Tô bem, só que não agüento esta agulha no meu braço.

-Deixa eu ver se está no lugar certo. Peguei em seu braço, senti a textura de sua pele enrugada e com a consistência de ter recebido muito sol. Observei que estava tudo bem e disse-lhe:

-Não é agradável ficar com soro, mas é preciso. Lembra que hoje é dia da reunião, quarta-feira? Ela vai ser às duas da tarde, mas eu passo antes, venho aqui para confirmar o local exato. O que a senhora acha de ir? perguntei.

-Não sei, vou ver.

-Não se preocupe, se a senhora não for eu continuo a visitá-la e responder o que a senhora quiser saber. Tchau, D. Januária; volto hoje à tarde.

-Tchau.

Januária ficou com o rosto virado para o lado da janela, seus cabelos estavam presos e seu rosto com uma expressão de impaciência e desesperança, aquele olhar para lugar nenhum. Voltei alguns minutos depois com Ana, apresentei-a e disse que à tarde voltaríamos.

Sáimos no corredor, e fomos ver Beatriz, uma pessoa que havia feito uma colostomia e estava internada para reconstrução do trânsito intestinal. A sua enfermaria ficava a esquerda no corredor era bem em frente ao posto de enfermagem.

Entramos na enfermaria: esta tinha quatro leitos. A paciente estava andando, olhei Beatriz, caquética, cabelos castanhos até os ombros, abdome abaulado, olhos grandes e fundos, sem nenhum dente da boca, quando chamei seu nome, ela olhou e sorriu.

-Bom dia! Meu nome é Fátima, a Ana me disse que a senhora tem uma colostomia e usa bolsinha e eu gostaria de conversar um pouquinho.

-Uso mas já vou tirar.

-A senhora se incomodaria em se reunir com a gente hoje à tarde para conversarmos?

-Não.

-Então, até hoje à tarde, quando virei chamá-la e dizer em que sala vai ser a reunião.

À tarde, antes da reunião, dispus as cadeiras em círculo e abri a janela, pois o calor estava excessivo. Peguei a pasta de demonstração e fui para o hall dos elevadores esperar Hellen e Ana; resolvi, então, passar pelas enfermarias e confirmar o local da reunião.

Quando Ana chegou, vestindo jeans e uma camisa de tom pastel, fomos até a sala de aula e ficamos aguardando. Aos poucos vieram chegando os outros

participantes deste encontro. Primeiro chegou Beatriz, com um roupão branco atalhado sobre a camisola também branca e um chinelo rosa de pano. Cumprimentou-nos e se sentou do lado oposto ao nosso; ela e Ana começaram a conversar sobre as ostomias. Alguns minutos depois, chegaram Januária e sua filha, Joana; caminhavam lentamente porque Januária estava recebendo soro e empurrava o suporte. Januária sentou-se duas cadeiras a minha esquerda, sua filha ao meu lado, só que na fileira de trás. Ana começou a reunião dizendo que Hellen iria se atrasar. Então me apresentei, expliquei os objetivos da reunião e do trabalho que estava desenvolvendo. Solicitei permissão de todas para anotar e utilizar este encontro no trabalho de conclusão do curso de mestrado.

-Tá, disse Januária, Meu nome é Januária.

-Sou Joana, filha dela.

-Sou Beatriz, fiz colostomia há mais ou menos 6 meses. Eu pesava 25 quilos quando fiz a cirurgia, agora peso 37. No hospital onde fiz a cirurgia não tinha oportunidade como a dessa reunião, ninguém disse nada, aprendi depois, sozinha.

Ana disse:

-Eu participei da reunião depois que decidi fazer cirurgia.

Januária perguntou:

-Por que fez a cirurgia tão nova?

Ana respondeu com a franqueza que lhe é peculiar:

-Eu tenho uma doença no intestino, doença de Crohn, sofri muitos anos, agora que fiz a cirurgia e uso bolsinha vejo que devia ter feito antes...

Beatriz interrompe e diz:

-Depois que fiz a cirurgia nunca mais usei calcinha (gargalhada geral), mas eu vou tirar a bolsinha, minha doença era outra.

-Será que minha mãe vai tirar a bolsinha depois? Questionou Joana.

Olhei para ela e respondi:

-Não, o médico já explicou para você e sua mãe que, por causa da doença, ela vai precisar ficar com a colostomia para o resto da vida.

Neste momento, Beatriz voltou a dizer que após a cirurgia havia engordado 12 quilos e completou:

-Eu comia de tudo, só não tomo leite.

-E pode comer de tudo? Perguntou Joana.

Ana comentou:

-Eu não como feijão, me dá diarreia, mas tomo leite todo o dia. Neste momento Hellen chegou, entrou e se sentou. Eu, então, disse:

-D. Januária, cada caso é um caso, uns comem feijão outros não, umas usam calcinha outras não, a senhora vai testando os alimentos para saber o que faz bem.

Januária falou:

-Acho que não vou fazer cirurgia agora, só uma por baixo; se eu precisar da bolsinha, é cara?

Joana retrucou:

-Não se preocupe...

Ana falou:

-A senhora ganha no SUS, lá na Marechal, no prédio do antigo INAMPS; é um direito seu receber a bolsa. É uma conquista recente.

-Eu tenho bastante em casa, não vou mais precisar. Disse Beatriz.

-Pode trazer para nós, é muito bom; solicitei.

-Vou pedir para minha filha trazer quando vier me visitar; retrucou Beatriz.

Mostrei o tipo de bolsa que é fornecida pelo SUS, e, Januária pegou em sua mão. Quando falava na bolsa abanava o nariz.

Ana, então, mostrou a Januária como ficava presa a bolsinha no corpo, estava de calça jeans e uma blusa por cima, levantou a blusa e mostrou. Hellen pediu a palavra e disse:

-Para mim foi muito difícil. Veja eu não tinha uma estria, uma celulite, uma marquinha, meu corpo era perfeito. Agora eu tenho esta cicatriz no meio da barriga e engordei um pouco.

Januária continuava olhando a conversa abanando o nariz e fazendo careta, quando falavam em ostomia. Quis, então trazê-la para a conversa, pois seu olhar estava perdido, como se não estivesse entendendo nada.

-D. Januária, a senhora quer saber alguma coisa? E você? (dirigi-me à filha dela).

Januária só balançou a cabeça negativamente.

-Só quero saber como é que vai ficar a colostomia da minha mãe, disse Joana.

Hellen se propôs a mostrar a ostomia. Enquanto mostrava falou:

-D. Januária, o meu caso é diferente do seu. Eu tive câncer, foi muito difícil para mim e para minha família. Não sei como a medicina, tão adiantada, não dá jeito nisto. Mostrou a ostomia.

-Fica assim depois que “desincha” e não tem cheiro, só dos gases, porque não vai poder controlar mais, e das fezes quando elas saírem, mas vão ficar dentro da bolsinha.

Hellen continuou:

-Quando eu fiz a cirurgia brigava com todo mundo. Tenho 37 anos; agora estou bem, estou me aposentando, só trabalhei dois anos na universidade.

O tom de voz de Hellen, seu jeito de narrar os acontecimentos, tornaram este um momento dramático da reunião. Todos choraram: Januária, sua filha, a

irmã de Hellen que chegou atrasada e só pôde acompanhar o final da reunião e esperá-la.

Acreditei que neste momento, deveria colocar para Januária a questão do direito de decidir sobre o seu corpo, o direito de desistir e/ou seguir em frente, pois demonstrava insegurança quanto ao fazer ou não a cirurgia; e com isto, terminamos este encontro, nos despedimos e cada um voltou para o seu canto.

No outro dia cheguei à enfermaria, já tendo verificado que Januária estava sendo preparada para a cirurgia. Ela estava recebendo soro em veia periférica do braço direito. Cumprimentei-a e ela disse:

-Eu tô com muita dor, a agulha do braço dói, nunca pensei que pudesse sofrer tanta dor. Nem consegui dormir à noite.

-Por causa da agulha do soro? Perguntei.

Respondeu-me que sim, então decidi verificar as condições da venóclise e os componentes do soro, pude perceber que não havia anormalidades na punção e nenhum componente do soro que pudesse causar dor. Fiquei mais um pouco ao seu lado, e disse-lhe que poderia trocar o lugar do soro se ela quisesse. Como a resposta foi negativa, pus um travesseiro sobre seu braço, deixei-a confortável no leito e me despedi.

No dia seguinte, Januária, ao me ver, esboçou um sorriso e disse após responder meu cumprimento de bom dia:

-Hoje estou bem melhor, e quero saber o que eu tenho.

-Seu médico não explicou qual é a sua doença?

Januária falou:

-Explicou nada, só que eu tenho um tumor.

-É um direito seu saber, vou ver com eles, e pedir para que lhe expliquem.

-Pergunte a senhora e me diga. A senhora fala a verdade para mim, retrucou Januária.

-É um direito seu perguntar e obter resposta.

-Eu não vou perguntar nada; eu nunca reclamei de nada na minha vida. Tive até filho em pé na roça, e não descansava; uma semana depois, já estava na roça outra vez. Sempre tive saúde para trabalhar; agora depois da cirurgia vou parar.

Disse-lhe:

-Faz muito bem, acho que 65 anos de trabalho é muita coisa.

-Não consigo ficar parada, falou Januária. Quantos dias vou ficar depois da operação?

-Por volta de uns doze dias desde a operação até a alta, respondi.

-Vão fazer lavagem; dói muito? Perguntou.

-Dói um pouco sim, por causa do desconforto, mas precisa fazer para limpar o intestino.

-Eu não como quase nada, respondeu.

-É uma rotina para garantir boa recuperação. É preciso limpar o intestino e, já que a senhora está preocupada com a dor, gostaria de dizer para a senhora chamar a equipe de enfermagem quando sentir dor depois da operação, pois ela é grande e pode doer, e também para não se assustar com as sondas, quero dizer, espécie de borracha, uma no nariz, outra no lugar de fazer xixi e outra lá atrás para limpar o local. Aguardei um pouco esperando que expressasse suas dúvidas, disse-lhe então:

-Preciso ir agora; hoje à tarde não vou fazer reunião, pois vou ter aula. Amanhã eu volto.

Quando cheguei à enfermaria para completar as orientações, Januária estava sonolenta, havia levantado várias vezes à noite para evacuar devido as lavagens intestinais, como ela não quis conversar, desejei boa sorte e me despedi.

Cheguei a unidade por volta das dezesseis horas, passei pela enfermaria de Januária, ao longe pude ver que ela estava de olhos fechados, com soro no braço esquerdo e havia duas visitantes, uma sentada numa cadeira próxima ao leito e outra em pé segurando a mão de Januária. Fui até o posto de enfermagem, ver a que horas tinha subido do centro cirúrgico, li as anotações de enfermagem, lavei minhas mãos e fui vê-la.

Ao chegar na enfermaria cumprimentei Joana, que logo veio ao meu encontro, dizendo:

-Ela está com muita dor.

Disse então:

-Boa tarde D. Januária. Já pediu medicação para o pessoal da enfermagem?

-Já me deram uma injeção, não consigo virar, dói muito, as costas pegam fogo.

-Vou tentar virá-la, e colocar um travesseiro para que a senhora fique um pouco de lado. Se não gostar é só tirar o travesseiro.

Com ajuda da filha, coloquei Januária em decúbito lateral direito, olhando para a janela. Pus um travesseiro para acomodar o braço, e ela referiu estar bem. Disse-lhe então:

-Está se sentindo confortável? O dia da cirurgia é muito cansativo e dolorido, precisa descansar, tentar dormir. Virei vê-la na terça-feira, espero que tenha um bom final de semana.

Voltei a encontrar Januária no quarto dia pós-operatório, sem sonda vesical e nasogástrica, mas com dreno perineal.

Januária estava sentada na poltrona ao lado do leito. Era hora de visita, lá estavam sua filha mais velha, que eu ainda não conhecia, e uma neta. Januária parecia confiante, sua expressão era tranqüila.

-Boa tarde, eu disse.

-Boa tarde (pegou na minha mão e ficou segurando quase até o fim da conversa).

-Estou gostando da sua cara hoje (ela sorriu). Januária então disse:

-Sonhei com a senhora domingo à noite, eu estava pulando carnaval, e a senhora tinha me dado três vestidos larguinhos para eu usar por causa da bolsa e disse que só podia usar um deles. Se não fosse esse negócio (dreno perineal) eu estava bem boa, podia andar por tudo.

-Os vestidos eram bonitos? Ela respondeu que sim com a cabeça. Então disse:

-A senhora pode usar o que quiser, de preferência roupas em que se sinta bem. Lembra que eu disse que a senhora ia vir com uma borracha para limpar por dentro? É para isto que serve “este negócio”; já começou a funcionar a colostomia, soltou pum?

-Ainda não. Dói muito quando eles colocam o dedo lá dentro.

-Demora um pouco para funcionar, a senhora tem que caminhar para estimular o intestino.

Ela me perguntou:

- A senhora não viu o que tinha lá dentro, o que tiraram? O médico não quer falar.

-Tiraram o tumor e tudo que tinha em volta, para garantir que a doença tenha saído, mas mesmo assim vou falar com os médicos residentes para eles explicarem melhor.

-Hoje de manhã doeu muito quando a enfermeira me levou tomar banho e deixou a roupa fora, tava muito frio. Ontem também; fiquei com ódio, se pudesse batia nela.

-A senhora tem mesmo que reclamar para a enfermeira responsável, mas acho que a senhora poderia pedir para elas colocarem a roupa no suporte de soro, dentro do banheiro.

-Ela devia ajudar quando a gente não pode. Ela disse que eu era mole, mas ela não sabe a dor que eu estou sofrendo.

-Se Deus quiser logo tiram este dreno e a senhora vai poder andar e se ajeitar melhor. Tente caminhar pelo corredor para que o intestino comece a funcionar melhor.

Quis olhar a colostomia, observei que havia umas áreas escuras. A filha me perguntou sobre as bolsas, onde deveriam ir buscar. Informei o local, escrevi o endereço em uma folha, entreguei para ela e então despedi-me.

Saí da enfermaria e procurei o residente de plantão para falar sobre o funcionamento e coloração da colostomia. Conversei com a enfermeira da unidade sobre a queixa do banho.

Cheguei cedo na unidade, D. Januária já havia tomado banho e estava sem dreno perineal.

-Bom dia. Como está hoje?

-Ainda sinto um pouco de dor, mas já estou até sem soro.

-Então aproveita para caminhar. Já funcionou a colostomia, soltou gases?

-Soltei vento ontem, quando o médico mexeu, depois começou a funcionar. Dói quando ele mexe.

-Sua barriga está mais mole hoje.

-Amanhã vou para a casa da filha.

-Tem alguma dúvida? Qualquer coisa me procura. A assistente social vai dar novamente o endereço para a senhora pegar as bolsas. Boa sorte, Deus a acompanhe, um abraço para as filhas e netas.

Peguei na sua mão, apertei e me despedi.

Foi um mês de permanência no hospital, e comecei a trabalhar com D. Januária uma semana após a sua internação. Isto foi um ponto importante para a assistência e para que houvesse uma interação com ela.

Um dos pontos que se destaca neste episódio foi o encontro em grupo, onde D. Januária pôde conhecer outros ostomizados, observar o comportamento deles e sentir que cada ser humano reage de maneira diferente à colostomia.

Outro aspecto que quero destacar é a confiança que se estabeleceu no nosso relacionamento, a ponto dela dizer que eu falava a verdade, por isto, queria saber o que achava, o que eu sabia sobre sua doença.

6.3. "O SORRISO DE RITA"

Vi Rita pela primeira vez numa terça-feira. Estava deitada em seu leito que ficava atrás da porta da primeira enfermaria à esquerda; quando entrei, as persianas estavam escurecendo a enfermaria, que é de seis leitos. A paciente que estava em frente à Rita tinha olhos azuis e um ar bondoso. Não observei direito o rosto das outras, mas senti um clima de desconforto e tristeza no ambiente.

Olhei Rita no leito: sua expressão era de dor; seu rosto moreno um pouco enrugado, olhos castanhos, a testa franzida, confirmavam esta minha impressão. Comecei a conversar com Rita, e descobri que tinha 52 anos, mais ou menos 1,60 m de altura, pele morena, gordinha, cabelos sempre presos e grisalhos, viúva, com quatro filhos. Deixava clara sua preocupação com o filho mais velho. Rita trabalhava como empregada doméstica e diarista. Na ocasião estava

desempregada, mas desde que começou a sentir dor na perna devido ao tumor, parou de trabalhar. Falou que gostava de ir à igreja e que há muito tempo sabia que os médicos queriam operá-la, mas foi adiando.

Então eu disse:

-D. Rita, eu pertenço a uma equipe que atende as pessoas que vão fazer colostomia, Tenho intenção, se a senhora permitir, de prepará-la e responder as questões que porventura a senhora tenha em relação à cirurgia.

Rita não me olhou no rosto; continuei:

-Gostaria que a senhora permitisse que eu anotasse as nossas conversas para o trabalho de um curso que estou fazendo; depois eu falo mais com a senhora sobre isto. A senhora está com dor?

Rita respondeu segurando na perna direita:

-Muita, na minha perna, não posso quase andar por causa do tumor.

-Quer falar sobre o tumor ou sobre a colostomia, sobre a doença?

-Não, quero ser pega de surpresa de acordar com aquele negócio, não quero saber nada.

-Posso continuar a visitá-la?

Balançou a cabeça afirmativamente, virou para o outro lado, então me despedi.

Pensei que o melhor a fazer neste caso seria visitá-la freqüentemente, até que ela resolvesse conversar sobre a colostomia.

Era um belo dia. Aquele agosto estava diferente daqueles com que os curitibanos estão acostumados, fazia sol e calor. Fui até a enfermaria e disse a Rita:

-Hoje à tarde vou fazer um encontro com várias pessoas que fizeram cirurgia para colostomia e familiares. Se a senhora tiver interesse em participar

ou alguém da sua família, eu estou aguardando. Posso trazer as moças que me acompanham nas orientações para visitá-la?

-Pode, mas não quero conversar sobre a colostomia.

-Tudo bem, só quero que a senhora conheça pessoas que estão disponíveis para ajudá-la.

Voltei na hora do encontro como sempre passava nos quartos para verificar se os familiares haviam chegado e comunicar o local exato onde estaria esperando para conversar. Entrei junto com Ana na enfermaria de Rita. Logo que apresentei Ana, Rita falou:

-Eu conheço você, estava internada junto comigo da outra vez.

No primeiro momento não se lembrou, depois Ana respondeu:

-É mesmo.

-Você fez colostomia?

-Não, eu fiz ileostomia por causa da minha doença.

-Pensei que você não fosse escapar, você disse que ia ver seus netos crescer, mas eu não acreditei.

-É, eu tava muito mal, com anemia. Acho que agora vou escapar, tô mais gordinha, me sinto bem.

-Você fez cirurgia faz tempo?

-Uns oito meses.

-E já está boa assim?

-Já, Graças a Deus. O seu filho vem visitar a senhora para ir até a nossa reunião; a senhora quer ir?

-Não, prefiro só saber das coisas depois da cirurgia. Vem me ver depois.

Nos despedimos, e eu disse que traria outra pessoa para visitá-la.

Foi a primeira vez que ela demonstrou interesse pela cirurgia. Constatado isto resolvi, depois da reunião, voltar à enfermaria e apresentar outra ostomizada

para que ela conhecesse. Quando apresentei Hellen, Rita ficou encantada, pois ela é nova, sempre sorridente e animada.

-Você fez cirurgia tão nova?

-Fiz já faz quase um ano e meio.

-Foi tudo bem?

-Foi, mas a cirurgia incomodou um pouco.

-Dói muito?

-Dói, mas é só nos primeiros dias.

Depois deste início de conversa trocaram informações sobre idade, número de filhos e se despediram.

Senti, neste momento que Rita já estava se interessando saber sobre a cirurgia. Primeiro notou a aparência de Ana, dizendo que ela estava muito bem, melhor do que quando a conheceu, depois se encantou pelo fato de Hellen ser jovem e ter feito a mesma cirurgia e, apesar disto, estar alegre.

Antes de chegar ao quarto de Rita, fui falar com a enfermeira para confirmar se a cirurgia de Rita havia sido marcada.

-A sua cirurgia está marcada para amanhã, já falou para o seu filho o que o médico quer fazer?

-Não, não vejo a hora de fazer a cirurgia para melhorar a dor na perna. Só quero contar para o meu filho quando estiver salva da cirurgia, ele ficou assustado só de me ver internada.

-D. Rita, gostaria de pedir sua autorização por escrito para usar nossas conversas para o meu trabalho; garanto que ninguém vai saber quem é, vou trocar os nomes. Se a senhora não quiser eu não utilizo, mas continuo a visitá-la.

Fez um sinal com a cabeça que sim e disse:

-Estou com muita dor.

-Vou pedir um remédio para melhorar a sua dor; e depois tenho que ir embora, mas volto amanhã para vê-la após a cirurgia.

Eram quase cinco horas, fui ver Rita, a cirurgia foi suspensa por falta de sangue, pois o seu tipo era O negativo, e só um dos filhos possuía o mesmo tipo de sangue, e isto fez Rita desabafar:

-...não estou andando porque minhas pernas doem. Não vejo a hora de operar. Deus é quem sabe. Quero andar sem dor.

Senti que Rita estava aceitando a cirurgia, mas o motivo que dava era para conseguir andar sem dor, ainda não fazia referência à colostomia.

No dia anterior à cirurgia conversamos um pouco sobre Ana, e Rita me perguntou se a bolsa que ela usava era a mesma que iria usar. Respondi que sim, pois eram bolsas que ela ganhava do SUS, que ficava lá no antigo INAMPS, e fui buscar minha pasta que tem vários tipos de bolsa para mostrar. Ela pegou as bolsas na mão e me devolveu, sem muito interesse.

Fui visitá-la no primeiro dia pós-operatório de amputação abdomino-perineal do reto. Ao entrar no quarto, vi seu rosto mais descansado e ela esboçou um sorriso ao me ver e disse:

-O perigo já passou; meu filho quase desmaiou quando soube que eu tinha feito esta cirurgia. E prosseguiu:

-O tumor era muito grande, tiraram tudo, já não estou sentindo dor na minha perna.

Perguntei-lhe:

-Posso ver a colostomia, a senhora já olhou? respondeu-me:

-Já. Quarta-feira se tiver boa vou à reunião.

-Hoje é quarta-feira.

-Estou perdida no tempo (demos risada).

-Quem sabe quarta-feira que vem.

Sai da enfermaria satisfeita, pois para quem nem queria ouvir falar em colostomia, oferecer-se para ir a um encontro foi um grande avanço.

Visitei Rita mais de duas vezes e preparei sua alta informando o local onde deveria pegar as bolsas, o endereço da Associação dos Ostomizados, onde me encontraria, e ofereci-me para orientá-la caso tivesse algum problema. Disse-me que a enfermeira já havia explicado tudo e que não tinha mais dúvidas de nada, sabia colocar a bolsa e “vou poder daqui um tempo voltar à igreja, tenho que melhorar bastante porque ela é no primeiro andar”. Disse-lhe que voltasse aos poucos a suas atividades, “cada coisa em seu tempo”. Despedi-me.

A primeira questão levantada neste caso foi a não-aceitação de Rita da colostomia. Estava certa que deveria fazer mas não queria ter conhecimento do

que era. A disposição que demonstrei para visitá-la foi a primeira estratégia utilizada para poder interagir, mas considero que o fato mais importante foi a visita feita à paciente por outros ostomizados; foi a partir daí que ela começou a encarar o ostoma.

7. REFLETINDO SOBRE O PROCESSO DE INTERAÇÃO

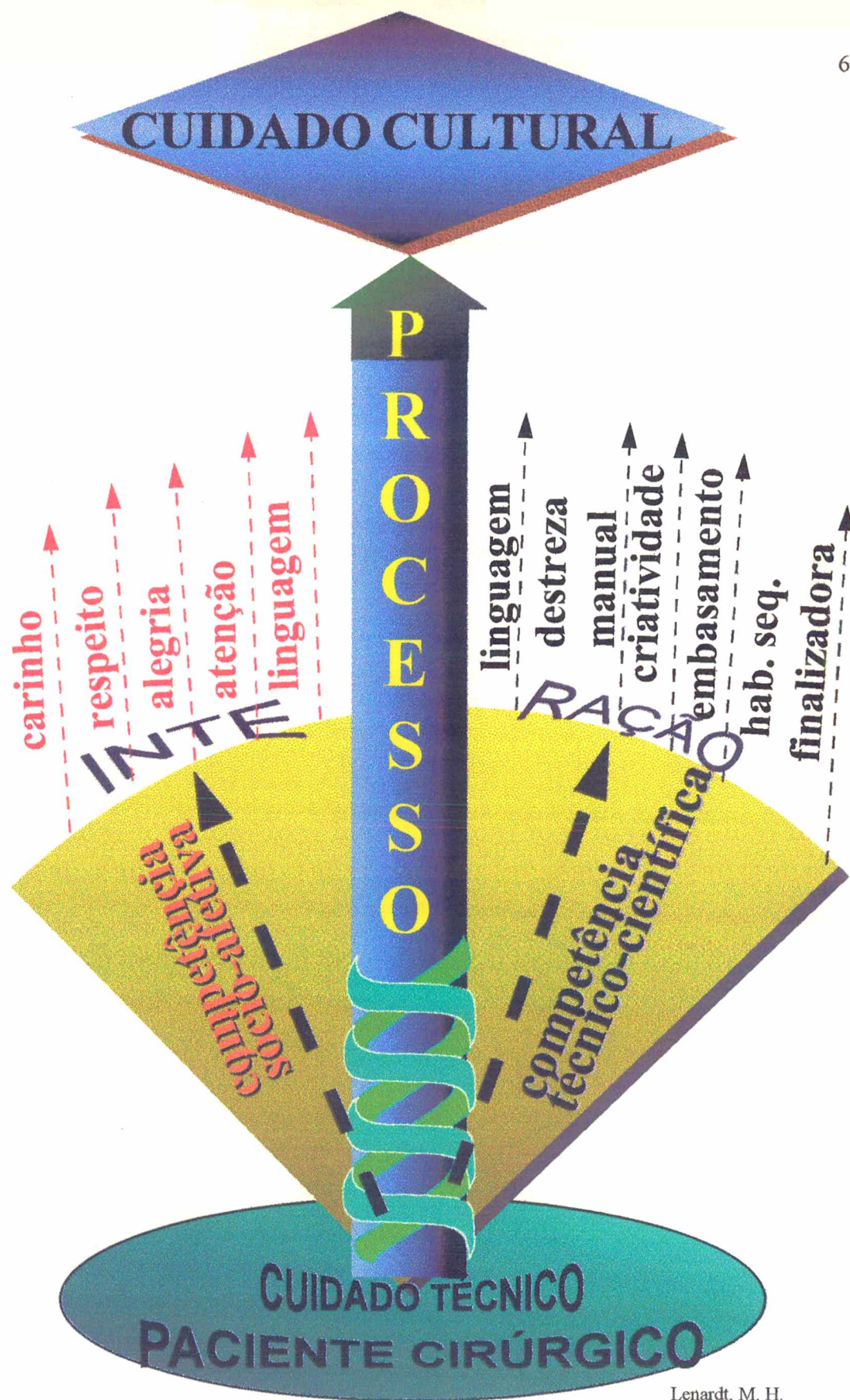
Assistir ao ser humano, baseando-me em um marco referencial, exigiu de minha parte um grande esforço, pois após 14 anos de prática profissional, utilizando os velhos jargões de que o paciente precisa ser informado de tudo, mesmo que nada daquilo que fosse falado o interessasse, foi um exercício.

Embora acreditasse que o ser humano tem o direito de tomar decisões acerca de sua vida, enquanto enfermeira assistencial e docente praticava a assistência de enfermagem e as orientações ao paciente conforme modelo no qual o educando “paciente” era o receptor das idéias e conhecimentos do educador “enfermeiro”. O paciente então seria como uma ... *“página em branco onde novas idéias e conhecimentos de origem exógena serão imprimidos...”* (Bordenave, 1991 , p.20).

Ao vivenciar essa inquietação, preocupava-me com os pacientes, e tateava uma assistência de enfermagem com vistas a romper esta postura verticalista, que nega ao ser humano o direito de decidir acerca de sua vida, o que reforçava ainda mais os meus princípios de cidadã, e as minhas crenças relacionadas ao ser humano-doente e sua família.

Durante as disciplinas do curso de mestrado fui me aproximando de King, principalmente, porque esta autora em seus pressupostos teórico-filosóficos afirmava que os seres humanos têm o direito de participar nas decisões que influenciam sua vida, sua saúde e os serviços comunitários; que os profissionais de saúde têm a responsabilidade de partilhar informações de ajudar os indivíduos a tomar decisões acerca de seus cuidados de saúde.

Estes pressupostos iam ao encontro das minhas idéias, então, baseei o meu trabalho em alguns conceitos do marco conceitual da autora, e parti para



Lenardt, M. H.

Figura nº 1 - Representação do processo de cuidado cultural



Lenardt, M. H.

Figura nº 2 - Representação dos momentos do Cuidado Cultural

“... *Tudo bem; esboçou um sorriso*” este sorriso foi entendido como um sinal de aceitação expressando a sua falta de alternativa para aquela situação.

Com Januária ocorreu a aceitação também, como se fosse algo que não pudesse evitar, disse apenas: “... *Tá...*”; para autorizar a sua inclusão no estudo; o mesmo aconteceu com Rita, que balançou a cabeça, para dizer o “sim” de que eu necessitava para continuar o trabalho.

Reconheço que, nesta situação, é difícil negar a solicitação para participação no estudo devido a ansiedade, ao desconhecimento, e à possibilidade de que eu descortinasse este desconhecido que as aterrorizava.

Em várias ocasiões a comunicação não-verbal se fez presente: no olhar perdido, distante, de Januária para o lado de fora da janela, aquele olhar que demonstrava desesperança, às vezes impaciência, às vezes cansaço. Não foi só o olhar de Januária que comunicou, mas suas mãos que serviam de leque para abanar o nariz quando ouvia falar de colostomia, sua *careta* demonstrando o estigma do odor das fezes. Leão (1979, p.133) cita a escravidão evidente às questões de higiene e ausência de odores corporais, nas sociedades que supervalorizam a higiene corporal, onde os odores do corpo são considerados desagradáveis. A criação de um ânus artificial e incontinente na parede abdominal leva o indivíduo a sentimentos de agonia, inferioridade, com redução da auto estima, insegurança e crença na rejeição por outros indivíduos; ele passa, então, a ter fixação por limpeza (Santos, 1992, p.163).

Embora Januária não houvesse feito a cirurgia, manifestava reações que são comuns quando se pensa em eliminação de gases e fezes. Para Argyle (1976, p. 123), a expressão facial desempenha vários papéis na interação humana, podendo mostrar o estado emocional mesmo que o indivíduo queira esconder; fornece “feedback” contínuo quanto ao que se entenda, concorde ou discorde

sobre o que está sendo dito, e isto Januária demonstrou; ou talvez estivesse tentando dizer “*não*” à situação que lhe doía tanto aceitar.

King (1981, p.73) afirma que, além da expressão facial a aparência física, os gestos e o movimento do corpo podem comunicar sentimentos, atitudes e informação, e isto foi freqüentemente observado quando as pacientes viam Hellen ou Ana, questionando-as:

“Você já fez cirurgia tão nova?”

A aparência das duas personagens, para mim, comunicava que a ostomia não é algo que transforme ou modifique externamente a pessoa, e o fato de serem jovens e terem passado por problema parecido, auxiliou decisivamente no processo de interação. Nesta situação específica a aparência física foi interpretada como um fator positivo para a percepção do que seria tornar-se ostomizado.

Rita, por sua vez, demonstrava desinteresse, pois nem me olhou no rosto quando expliquei quem eu era, mas sorriu e evidenciou uma certa aceitação quando se enganou quanto ao dia da semana em um dos últimos encontros, verbalizando.

“... Estou perdida no tempo...”

Também, percebendo, também a aparência física de Ana, sua ex-colega de quarto:

“...Pensei que você não fosse escapar... e já está boa assim...”

Em outras ocasiões, outras formas de comunicação não verbal puderam ser observadas, como o segurar na mão demonstrando a confiança que Januária sentiu no nosso relacionamento, ou o sorriso e o beijo que recebi de Ana, após a sua cirurgia.

Também houve momentos em que eu, na minha ânsia de acertar, atropelava o processo de comunicação como, por exemplo, a minha insistência para que as pessoas assinassem o documento de autorização para a participação

no trabalho, justamente no momento em que eu me oferecia para tentar ajudá-las; ou mesmo no caso de Januária, quando achei que deveria colocar as questões da escolha, do direito de saber sobre o seu corpo, quando ela demonstrava ansiedade em esclarecer e clarear as suas dúvidas, aliviar seus medos; precisava metabolizar o volume de informações adquiridas no encontro grupal

O silêncio terapêutico não foi trabalhado por mim; com Rita, deveria ter permanecido muito mais ao seu lado, dispondo-me a esperar o momento certo em abordar assuntos que auxiliassem no processo de interação; em vez disso, eu encontrei outras estratégias para me comunicar com ela, através da minha presença constante, bem como a de Ana e Hellen.

Reconheço, que em função do pouco tempo de contato com Ana, que a questão da sexualidade não foi abordada satisfatoriamente no primeiro encontro, motivo que a levou a me procurar, posteriormente, e conversamos calmamente sobre o assunto, sendo dadas as orientações solicitadas.

O diálogo entre a pesquisadora e as pacientes propiciou o fornecimento de informações sobre a situação e os procedimentos inerentes à realização de uma ostomia. Haddad et al (1993 p. 199), em seu estudo com pacientes oncológicos, afirma que a maioria destes inicia o tratamento sem qualquer tipo de informação; para a autora isto demonstra a distância entre o profissional de saúde e o paciente, caracterizando a despersonalização do atendimento, o que nos faz recordar o como Januária foi informada sobre a realização de sua ostomia “...*ele disse que eu vou usar bolsinha ...*”; descobri que ela não havia questionado com o médico o que iria dentro da bolsinha, e o que a bolsinha significava, a explicação fornecida não conseguiu atingir o objetivo, pelo uso de metáforas e linguagem técnica, servindo para aumentar a sua ansiedade em relação a doença e ao tratamento proposto.

Rezende (1976, p.110), escrevendo sobre as interferências da comunicação, coloca que

“... geralmente o paciente entra no hospital como pessoa, passa a ser uma ficha, um número de leito ou quarto, uma patologia. Ele veio de uma estrutura conhecida e pessoal (comunidade, família) penetra noutra estrutura desconhecida e impessoal. Lá existe um código estranho(terminologia técnica, regulamentos, hierarquia)... as informações são escassas e superficiais”.

Januária, como ela própria verbalizou “ nunca perguntou nada, nunca reclamou de nada...”, enfatizando a dificuldade que possuía de questionar e de reivindicar.

Rubin, Devlin (1987, p.303) afirmaram que 63% dos pacientes submetidos a ileostomias, consideraram que as orientações recebidas não forneceram a idéia correta das dificuldades que eles teriam no pós- operatório. O mesmo problema é explicitado por Rodrigues (1989, p.55), que enfatiza o desconhecimento do paciente acerca da realização da ostomia e a falta de participação do enfermeiro nestas orientações

Na situação em que se encontram estes pacientes, ansiosos, em ambiente desconhecido e tendo que ser submetidos a uma cirurgia por uma doença que às vezes eles não “sabem “ou não “querem saber” do que se trata, eles ouvem e entendem o que querem, corroborados pelo distanciamento do profissional causado por sua linguagem técnica, e esta atitude também auxilia no distanciamento do indivíduo com a equipe de saúde, como acentua Silva, Gracia, Farias (1990, p.31) a equipe de saúde se relaciona com o paciente apenas com a parte do corpo que está doente, tendo com o paciente uma relação “coisificada”, pois é através desta atitude que os membros da equipe evitam manter uma relação mais efetiva e próxima, e isto, só seria possível, se o profissional se

envolvesse, criando assim condições para o diálogo pleno e o encontro autêntico entre duas pessoas que se encontram numa situação única (Sinno, 1987, p.125).

O distanciamento do enfermeiro na prestação da assistência ao cliente intensifica as dificuldades que eles sentem, principalmente, em cirurgias que acarretam tantas modificações no estilo de vida como esta. Vários autores escrevem sobre a importância do preparo efetivo do ostomizado, desde a sua admissão no ambiente hospitalar até sua alta, para minimizar as tensões sentidas no convívio com esta situação.

A negação relativa à ostomia ou à doença foi uma constante em todas as narrativas. Rita afirmou não querer saber de nada, *“ser pega de surpresa”*; Januária *“ainda vou fazer exames”*; e Ana, dizendo que mesmo sofrendo com as constantes transfusões de sangue, não aceitava a idéia de se submeter à cirurgia. Rodrigues (1990, p.82) afirma que a negação ocorre quando *“...aquilo que é conscientemente intolerável seja rejeitado inconscientemente por um mecanismo protetor...”*, que foi utilizado por várias vezes, em diferentes encontros por estes pacientes.

O medo foi expresso pelas três pacientes, cada uma verbalizando de sua forma, sua cultura e sua visão do mundo. Rita demonstrou medo da cirurgia quando referiu que só falaria com seu filho sobre ela quando estivesse salva; estar salva significava estar viva e sem dor; identificar em Hellen alguém tão nova que já havia passado pela mesma situação a fez sentir-se menos temerosa, saber que havia dor no início mas que aos poucos poderia assumir suas funções, tal como Hellen, animou-a bastante.

O medo de ser percebido como frágil e vulnerável, merecedor de pena, foi explicitado no depoimento de Ana:

“...Vou fazer a cirurgia sexta-feira e não quero minha mãe chorando do lado da minha cama. Dá para proibir visitas?...”

Ana não queria que ninguém tivesse ao seu lado para não ficarem com pena dela. Vieira (1991, p.149) afirma que na situação de tornar-se ostomizado,

o medo da cirurgia em si, chega ser a menor face ao medo de desfiguração física, moral e social que toma conta do cliente. Muitos tiveram reações emocionais como tristeza, pavor e até desmaiaram quando souberam que iam fazer cirurgia. Sant'Ana (1979, p.40) observou que os pacientes mostravam-se inicialmente introvertidos, não fazendo perguntas, como se quisessem fugir da situação que lhes era desagradável. A resistência à mudança é uma reação normal, natural e sadia, desde que seja um período passageiro de adaptação em que o indivíduo busque recursos para enfrentar e lidar com o desafio de uma situação diferente (Moscovici, 1985, p.121).

Perceber o outro com situação igual a minha é projetar a minha imagem no espelho; esta percepção ajuda a clarificar as minhas idéias, meus medos, meus receios, facilitando a aceitação do desconhecido, do temido, o que pode ser facilmente detectado na fala de Ana:

"...Não fecha com o tempo..."

Evidencia-se que, para pontuar os momentos dialógicos que propiciaram a prática interativa objetivo maior deste estudo, a comunicação e a percepção foram vitais, o que é reiterado por King (1982, p.61) ao salientar que o conceito de percepção é fundamental para a interação humana, pois os comportamentos resultam da percepção que os influencia.

Nestes três casos percebi três formas diferentes do ser humano tornar-se sujeito da situação.

Ana: *"... Quando eu resolver fazer a ileostomia eu procuro você..."*

Januária: *"... Hoje estou bem melhor, quero saber o que eu tenho..."*

Rita: *"...Não quero saber nada..."*

Com Ana a decisão de conhecer as questões referentes à ostomia partiu dela, era dela o interesse em aprender, foi com ela que conheci as dificuldades do indivíduo com doença de Crohn, e percebi a importância de termos certeza do

que queremos, pois mesmo contra a opinião de várias pessoas de sua família ela optou por realizar a ileostomia; ela era sujeito de seu corpo e do seu aprendizado. Januária, como ela própria disse, sempre ficou calada, nunca reclamou de nada, foi aos poucos tomando consciência da situação, questionando, exigindo e interessando-se por saber mais, tornando-se a cada dia que passava sujeito do cuidado. Com Rita a interação enfermeira-cliente partiu do percebido e expresso por ela, tornando-se responsável pelo seu aprendizado, agindo como sujeito da situação.

Ana percebia a ostomia como algo que não a deixaria viver normalmente, embora já tivesse limitações causadas pela sua doença que a impossibilitavam até de manter relações sexuais pelo não controle do esfíncter; Januária demonstrava sua aversão à ostomia por gestos, e Rita nem queria saber o que era. A percepção da ostomia apresentada pelas pacientes difere na forma como foram exteriorizadas, mas todas com conotações que puderam ser trabalhadas por meio do diálogo. Quanto à doença, a percepção que Ana possuía era a de quem havia procurado muito para esclarecer o que o Crohn causava no organismo. Januária não tinha conhecimento exato da doença que a afligia e Rita, mesmo sabendo seu diagnóstico, negava-o.

Ana: *"... Eu tenho doença de Crohn no intestino grosso, é uma doença que dá muita diarreia, já fiz tudo para curá-la..."*

Januária: *"... Explicou nada, só que eu tenho um tumor..."*

Rita: *"... Só quero contar para o meu filho quando estiver salva da cirurgia..."*

Quando Rita recusou-se a saber sobre a ostomia no primeiro momento, embora soubesse que esta era inevitável devido às complicações advindas do crescimento do tumor, também se negou a pensar em sua doença, que era câncer.

O câncer é encarado por muitos como uma doença fatal; ter câncer é estar morrendo. Esta doença se apresenta como uma vilã que encaminha os

indivíduos para a morte, porque é difícil de tratar e afeta a vida cotidiana. Além disso, o câncer traz consigo uma série de associações simbólicas que afetam profundamente a maneira como as vítimas percebem a doença e o comportamento das pessoas em relação as mesmas (Helman, 1994, p.112).

As questões passam a ficar evidentes quando, em uma das conversas, Rita disse que estava com tumor, mas não quis falar o nome da doença, como a colostomia acarreta estigmas, a situação complica-se quando se tem um câncer e se terá uma colostomia para o resto da vida. Leitura também feita por Trentini et al. (1992, p.27), ao comentar sobre a questão dos pacientes evitarem falar sobre câncer, pois a autora acreditava que a palavra estava impregnada de estigma mais que a própria doença. Em seu estudo alguns pacientes verbalizaram a dificuldade em aceitar a doença mais do que a própria colostomia.

Estudando sobre as percepções e os sentimentos dos pacientes oncológicos com relação a sua doença e saúde, Haddad et al. (1993, p. 199) afirma que entre as doenças crônico-degenerativas o câncer é o que causa maior desequilíbrio emocional no paciente e familiares, pois na nossa sociedade “esta moléstia tem a conotação de sofrimento, dor, degradação e morte”, concluiu seu trabalho afirmando que a equipe de saúde deveria esclarecer paciente e família para eliminar os preconceitos; isto ficou bem caracterizado quando Rita afirmou que só contaria para o seu filho sobre a cirurgia quando estivesse salva.

Desde o primeiro momento em que se iniciou o contato com Ana, tive a preocupação de perceber o olhar, o gesto, a voz, o menor sinal que evidenciasse desconforto da situação e não-aceitação da minha presença ou a do grupo, evidência esta que, caso positivo, seria corrigida automaticamente. Tanto é que no primeiro encontro, no final da conversa, ela desnudou-se mostrando a sua intimidade ao relatar:

“... quanto ao controle de fezes eu já não sei o que é faz tempo, pois tenho fistula anal, fiz cirurgia coloquei dreno, sinto uma cólica, mas

quando vou ao banheiro ...procurei benzedeira, centro espírita...vivo com anemia por causa..."

Ao verbalizar mostrou confiança em mim e no grupo. Ao final do primeiro encontro com Ana, senti que obtive sucesso, uma vez que o clima propiciou o processo de ensinar-aprender, o que foi demonstrado ao expressar.

"Já vou embora hoje à tarde. Coloquei a bolsa que você me deu para treinar, pois minha pele ao redor do estoma estava ficando vermelha."

Sua motivação em auto-cuidar-se e o resultado do encontro grupal, possibilitou avaliação positiva na minha forma de abordar, o que me incentivou a prosseguir.

Com Januária esta confiança foi expressa na sua singeleza quando, com sua voz mansa e tranqüila, verbalizou:

"... Pergunte a senhora e me diga. A senhora fala a verdade para mim."

O interagir neste processo foi muito aderente à questão do perceber.

Com Rita a interação não foi direta e, sim, mediada por outro ostomizado e pôde ser notada, no final da conversa do primeiro encontro de Ana com Rita, quando esta falou:

"... Só quero saber das coisas depois da cirurgia. Vem me ver depois."

A identificação de Ana como uma igual, alguém que já havia passado pela mesma situação, fez com que Rita começasse a interagir. Rideout (1987, p.257) coloca a importância do paciente conhecer alguém que fez a mesma cirurgia e estar bem, de preferência alguém que tenha idade, sexo e tipo de cirurgia semelhante; Vieira (1991, p.153) explicita, através da fala de um paciente, a importância da visita de um membro da Associação Catarinense de Ostomizados, enquanto internado, e reforça a importância do suporte fornecido através da visita de iguais na orientação aos futuros ostomizados.

Outro fato importante que ocorreu para a efetivação do processo interativo paciente/ostomizado da comunidade, foi no mesmo dia eu ter retornado ao quarto com Ana e Hellen. Rita questionou dirigindo-se a Hellen:

“... Você fez cirurgia tão nova...”

No caso de Rita, tentei estar disponível para intermediar os encontros de Ana e Hellen, e também visitá-la mais vezes, já que se negava a participar dos encontros grupais e, nem tinha interesse em saber sobre a cirurgia, e as modificações que ela acarretava.

Para Rodrigues (1990, p.83), o enfermeiro deve respeitar a pessoa como ela é, não impondo critérios de como ela deve ser, mas acompanhando-a no caminho que constrói; neste caso, acredito que a presença e a disponibilidade, tanto minha quanto de Ana e Hellen facilitaram a percepção dos recursos que ela própria possuía e o processo interativo. Gattaz (1984, p.60) afirma que a disponibilidade do profissional de enfermagem é um elemento essencial para que o relacionamento se efetive.

O processo de interação entre duas ou mais pessoas, representa a seqüência de comportamentos verbais e não-verbais direcionadas para uma meta (King, 1981, p.60). Embora não houvesse por parte de Rita interesse explícito no trabalho que desenvolvíamos, o primeiro sinal de interação ocorreu quando ela viu Ana e identificou melhoras físicas naquela sua ex-companheira de quarto, agora ileostomizada “tão nova”.

No processo interativo, tive oportunidade de observar as influências culturais na maneira de encarar a doença. Ana, apesar do conhecimento do diagnóstico, não conseguiu evitar as pressões por parte dos familiares para que procurasse meios alternativos de cura; *“...todo tempo do tratamento que eu fiz, as pessoas vinham para mim e diziam vai naquele lugar, vai naquela igreja, porque se você tiver fé, vai ficar curada...”*

As pessoas, quando ficam doentes, obedecem a uma hierarquia de recursos, iniciado pela automedicação, consulta com outras pessoas, mudanças na dieta, consulta com curandeiros tradicionais ou outros médicos, atividades de cura em igrejas, cultos ou grupos de auto-ajuda ou consulta com leigos que tenham experiência na doença em pauta: *“Alguns curandeiros populares compartilham os mesmos valores culturais básicos e visões do mundo das comunidades em que vivem, incluindo crenças sobre a origem, significado e tratamento das doenças”* (Hellman, 1994, p.72). Estas são encaradas como se fossem causadas por forças naturais, como bruxarias e mau-olhado, ou sobrenaturais, como deuses e espíritos, e a saúde é encarada, então, como o equilíbrio das forças naturais e sobrenaturais. Qualquer distúrbio no comportamento moral, conflitos familiares e a falta de fé podem desencadear doenças.

Laraia (1986, p.79) afirma que *“a cultura também é capaz de provocar curas de doenças reais ou imaginárias. Essas curas ocorrem quando existe a fé do doente na eficácia do remédio ou no poder dos agentes culturais”*. Ana ouviu de familiares que não se curava porque não tinha fé.

Uma vez que os curandeiros populares e as igrejas reforçam a cultura da comunidade em que vivem, acabam por levar vantagem sobre os médicos tradicionais, pois há uma grande barreira entre os valores, as crenças e a cultura da população e a prática vigente. Valla, Stotz (1993, p.20) afirmam que a população tem suas próprias crenças e valores sobre a saúde, e as explicações da origem e cura das doenças, e há uma importante contribuição a ser dada aos profissionais de saúde. Quando estes estudam sobre as representações sociais do processo saúde-doença de cada sociedade, *“é preciso saber aprender na experiência, na infinita complexidade da vida”*.

Outro aspecto cultural que quero destacar partiu da fala de Januária: *“Nunca reclamei nada na minha vida”*. Este comportamento está arraigado na população brasileira, como afirma Resende (1992, p.35): *“O brasileiro desenvolveu,*

ao longo do tempo, sentimentos de inferioridade, de baixa auto-estima, de pouco respeito próprio", o que o levou à resignação, passividade diante dos fatos sociais, tal pode ser estendido para esta situação. E existe um indivíduo que aceita passivamente a assistência que lhe é fornecida sem sequer questionar. Embora cultural, este é um aspecto que pode ser influenciado pelo papel educativo do enfermeiro pois, orientando, ele fornece subsídios para a apreensão dos direitos e deveres que cada um possui em relação à situação.

O mesmo autor enfatiza que *"os brasileiros mostram-se envergonhados ou tímidos quando precisam exercer sua cidadania... Como cidadãos, não reclamam seus direitos, deixam-se ludibriar com certa facilidade, são pouco exigentes..."*; mas Januária mudou; queixou-se da assistência prestada e teve reações. Para um indivíduo passivo, ela verbalizou as dificuldades encontradas na assistência de enfermagem, comportamento próprio àqueles conhecedores dos seus direitos. Demonstrou que o indivíduo só conhece as possibilidades da vida, quando se torna cômico das possibilidades de todas as pessoas que estão nas mesmas circunstâncias em que vive.

O apoio e interesse da família com a situação pode ser notado, quando Joana, filha de Januária no encontro grupal, quando quis saber da continuidade do tratamento de sua mãe:

"...Será que minha mãe vai tirar a bolsinha depois..."; quando tentou acalmá-la em relação a compra da bolsa dizendo *"... Não se preocupe..."*, e nas constantes visitas das filhas de Januária, sempre demonstrando carinho, afeto e preocupação com a mãe. Shipes (1987, p. 297) declara que o enfermeiro deve incluir os familiares no planejamento da assistência ao ostomizado, para facilitar a adaptação do paciente à situação.

A família é o primeiro grupo com o qual indivíduo convive, ao nascer, King (1981, p.114), a caracteriza como sistema, porque exhibe características estruturais de papéis, status e interação social. Através da família são

transmitidas crenças, valores, costumes que influenciam o ser humano no processo de socialização e o seu comportamento.

Portanto, o papel da família torna-se imprescindível, visto que a maneira como este ser humano encara a vida e as alterações que possam ocorrer sofrem influência das relações que o acompanham desde o nascimento. A equipe de saúde e a enfermeira que trazem consigo as influências das relações familiares, devem interagir com este ser humano nesta experiência ímpar no estabelecimento de uma relação de respeito não só pela situação, como também pela experiência anterior que este indivíduo carrega.

Quero destacar, que no processo interativo, tive a oportunidade de facilitar a interação entre ostomizados e seus pares, pois estes eram colocados frente a frente, os que fariam a cirurgia e os já que haviam feito, confrontando o passado e o presente, fato que foi observado por Vieira (1991, p.183) quando abordou o aprendizado de iguais; isto é, aprender com outro ostomizado é mais fácil, pois as dificuldades enfrentadas por uns já o foram ou ainda estão sendo enfrentadas pelos outros, pois o conhecimento de que não estavam sozinhos foi um estímulo de coragem para os que iniciam a caminhada para a ostomia; existem programas de assistência ao ostomizado que preconizam estas orientações para a melhor reabilitação. Neste estudo a visita foi um fator de interação.

Foi possível observar nestas três trajetórias como o profissional pode auxiliar na capacidade que o indivíduo tem em auxiliar os outros, a partir do momento em que se adapte à nova condição. Quero analisar primeiro o caso de Januária, que parecia resistente a idéia de realizar uma ostomia, mas foi importante na tomada de decisão de outra paciente que necessitou de uma cirurgia de emergência para realização de uma colostomia temporária. D. Januária conversou com a paciente, explicou como seria depois e ainda disse:

“Eu tenho 65 anos, fiz esta cirurgia e estou bem, você é nova e vai ficar pouco tempo com a colostomia. Vamos lá, coragem, desça e faça logo”.

A paciente disse: *“Se não fosse ela eu preferia ter morrido”*; D. Januária, agiu como agente multiplicador do conhecimento nesta situação.

Ana não preciso comentar, pois o seu relato abre a questão sobre a missão em auxiliar os outros a se adaptar a esta situação. Mas Rita, durante a internação hospitalar não demonstrou interesse em auxiliar os outros, apenas em participar da reunião, o que já era um começo.

Freire(1993, p.19) afirma que o ser humano, no seu processo de viver busca contentemente o aprendizado e que aprender e ensinar fazem parte da vida humana. O homem, segundo o autor, capta e transforma a realidade a partir de sua vivência, foi o que Hellen, Ana e Januária fizeram. Partiram das suas experiências obtidas com a cirurgia e na vivência com a ostomia para ensinar. Para Migliori (1993, p.15), o processo educativo deve detonar e catalisar os potenciais do indivíduo, e isto foi o que ocorreu com Hellen e Ana, afinal tornaram-se agentes multiplicadores da orientação a partir da concretude da realidade, colaborando para o entendimento da situação. A partir do momento em que os ostomizados percebiam que não eram únicos e não estavam sozinhos, passavam a ver de outra forma a realidade.

Neste momento, quero enfatizar uma das “falas” de Ana: *“a minha missão na vida é essa, é ajudar as pessoas nesse sentido”*. Isto é, em adaptar-se a nova situação, pois ela havia esperado tanto para fazer cirurgia, acreditando que não poderia viver com a ostomia. A partir do momento em que decidiu operar-se, passou a buscar conhecimentos acerca da situação e engajou-se na minha proposta de assistência. O atendimento que recebeu auxiliou-a a reintegrar-se e aceitar a nova condição; em menos de três meses, já participava das reuniões da Associação dos Ostomizados sendo eleita para a sua Diretoria. Não percebi em

Ana alterações significativas relacionadas com a ostomia, ela adaptou-se e foi procurar os seus direitos, engajando-se em um mundo novo.

Pacheco (1983, p.45) afirma que os ostomizados começam a desenvolver algumas atividades como exigir bolsa de boa qualidade e ajudar outros ostomizados, quando participam da Associação; no caso de Ana, entretanto, isto ocorreu, antes mesmo de sua participação na APO.

Hellen teve, também, uma trajetória enriquecedora, que foi descrita nos três relatos. Várias vezes nas reuniões ela colocou as dificuldades que a cirurgia causou, as mudanças na sua imagem corporal “... *eu não tinha uma marquinha...*”, os problemas enfrentados antes da existência da EAMO. Mesmo assim ela iniciou o trabalho, colaborando na orientação de outros pacientes. Com seu jeito de ser, suas roupas coloridas, passou de uma situação de revolta para uma de luta, pois durante este nosso convívio, começou a perceber os seus direitos como contribuinte, como funcionária federal e também aceitou, recentemente, pertencer à diretoria da Associação de Ostomizados.

8 PROPONDO UMA ALTERNATIVA DE APOIO AO OSTOMIZADO

A trajetória percorrida permite visualizar vários aspectos relevantes nas práticas de cuidado e de cura, reivindicados pelo paciente e família que experienciavam a expectativa do “vir a ser” um ostomizado. Foi possível constatar, neste caminhar, os medos, os tabus, a insegurança, a fuga, a esperança e a desesperança em seus discursos, retratando toda a ambigüidade humana.

Nesta caminhada fica clara a existência de diferentes formas do conhecimento por parte do paciente da possível ostomia. Existe uma comunicação desta possibilidade que em pouco tempo se concretiza; este é um dos períodos percebidos como de maior tensão. Contudo, pude perceber que a tempestade foi procedida pela calma, por uma mudança no comportamento, por uma resistência mais frágil e por um interesse em mergulhar neste desconhecido em busca de respostas que minimizassem a angústia existencial desta clientela, bem como dos seus familiares ou ente querido.

Esta mudança, esta abertura, a necessidade de obter informações, de saber o que acontece e o que acontecerá com o seu corpo, foi deflagrada principalmente pela presença do outro, que vivenciou e/ou vivencia a situação ora experienciada. Este contato com aquele que é ou será igual a mim, o partilhar de informações e sentimentos foi de vital importância para o engajamento da clientela no seu processo de recuperação.

Outro fator relevante foi a participação da família, o apoio expresso dos que compartilham no cotidiano as dores, as alegrias, aquele outro com o qual o cliente mantém vínculo de parentesco e/ou de amizade, que não permitiu jamais que ele se sentisse sozinho; também a presença do profissional, dando

informações devidas, ou propiciando outros recursos para ajudar o paciente a enfrentar a situação de “ser doente”, uma situação nova e não escolhida por ele.

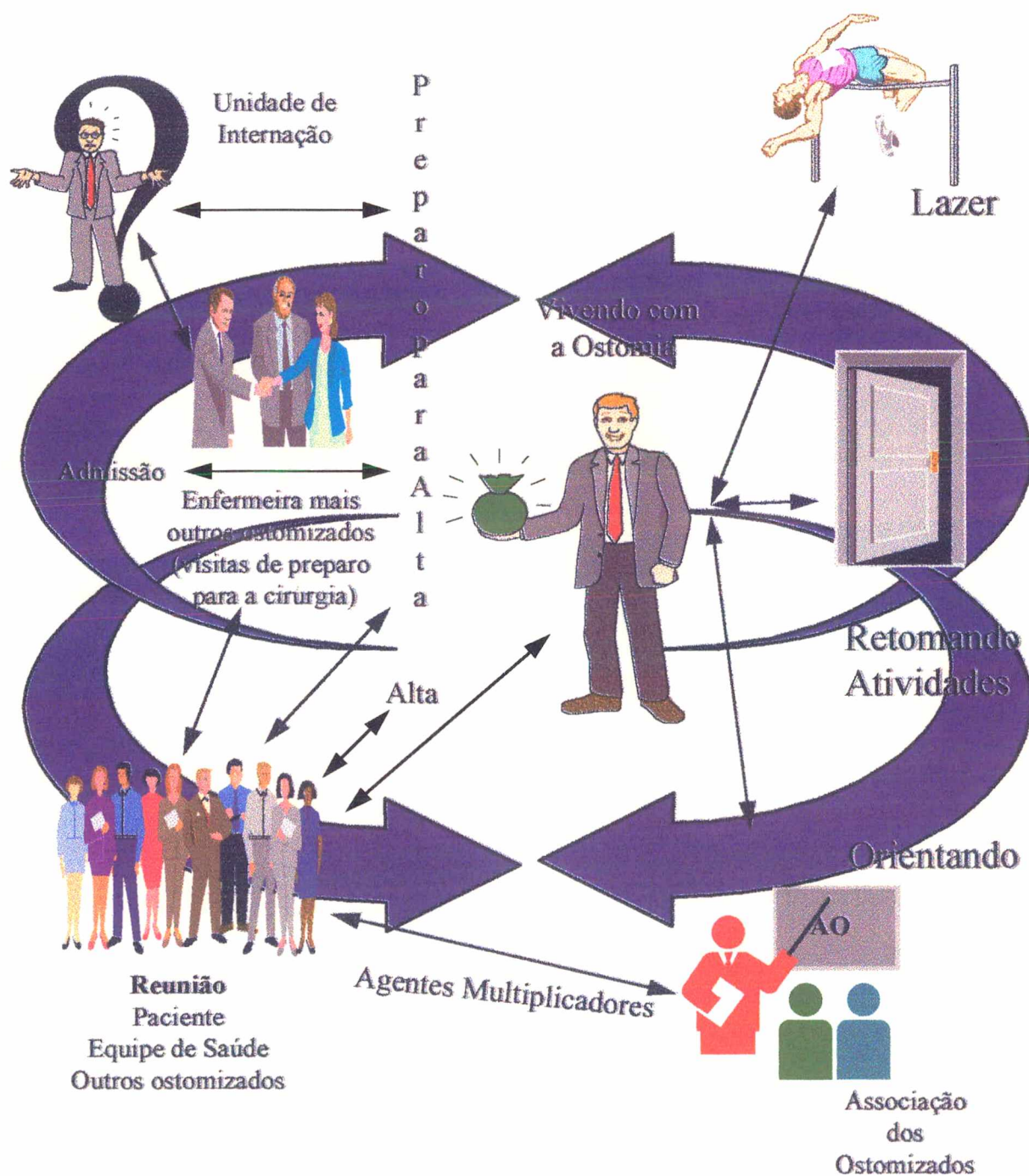
Todos estes fatores propiciaram uma visão mais ampla da condição do tornar-se ostomizado e as alternativas encontradas pelos pacientes para prosseguir vivendo, auxiliados pelo profissional enfermeiro, pelos seus familiares e pelo seu igual, o reflexo do que ele será. Estas considerações me levaram a apresentar como proposta uma forma de cuidar interativa que reforça a participação em grupos e pode contribuir para a formação de agentes multiplicadores na assistência ao ostomizado.

Vale destacar que todos os recursos que serão mobilizados para ajudar o cliente jamais poderão ser apresentados como obrigatórios, pois isto o impossibilitaria de tomar decisão e escolher, negando ao cliente o direito de aceitar ou não o procedimento, que acarreta mudanças profundas em sua vida. Afinal, isto alterará todo o desenho de seu “korper”, do seu corpo matéria, presença física no mundo, no “leib”, ou seja, haverá modificações no homem enquanto corporeidade (Polak, 1994, p.1). Este cuidado não pode ser esquecido, pois é uma questão ética, uma questão de respeito, uma questão humana. Logo, ao respeitar o direito de escolha da aceitação do procedimento ou da participação no grupo, estaremos assegurando ao paciente a possibilidade de exercitar a sua cidadania.

Tentando uma melhor compreensão da proposta, apresento a seguir uma síntese da mesma na figura 1.

Fig. 1- PROPOSTA DE FORMAÇÃO DE AGENTES MULTIPLICADORES PARA ASSISTÊNCIA AO OSTOMIZADO (MANTOVANI-1996).

AMBIENTE HOSPITALAR COMUNIDADE



Antes de iniciar o detalhamento das fases, sinto necessidade de salientar que esta proposta não é fruto de uma simples utopia, mas de uma prática concreta vivenciada por mim de agosto de 1994 a outubro de 1995, junto a treze pacientes. Destes, quatro se engajaram na proposta, tornando-se, posteriormente, membros da Associação dos Ostomizados.

A primeira fase, a ADMISSÃO, acontecerá com a entrada do paciente no contexto hospitalar. Aparentemente simples, este momento exige uma acurada percepção do enfermeiro que a realiza para identificar com maior precisão a reação do cliente quanto ao diagnóstico e tratamento proposto. Este comportamento subsidiará as futuras intervenções na unidade de internação. Ressalta-se que o observado deverá ser relatado para toda a equipe multiprofissional, ajudando desta forma no processo de cuidar, curar e reintegrar o futuro ostomizado.

Nesta fase serão fornecidas as informações adequadas referentes a todo o contexto hospitalar e o atendimento que poderá vir a receber, com ênfase no preparo para a cirurgia e convívio com a ostomia.

O segundo momento é o PREPARO PARA A CIRURGIA DE OSTOMIA. Este é vivenciado em um cenário próprio, a unidade de internação, ocorrendo após a confirmação pela equipe médica do diagnóstico e da possibilidade da realização de ostomia. O enfermeiro da Equipe de Assistência Multidisciplinar ao Ostomizado (EAMO) visitará o paciente com o objetivo de avaliar o nível de aceitação e identificação das percepções acerca da situação, mediante uma entrevista. Os encaminhamentos futuros dependerão dos resultados desta que, por sua vez, dependerão da capacidade interativa deste profissional.

Conforme o exposto, após estes encontros emergirão várias vertentes, a idealizada na proposta é a participação do cliente nos encontros grupais,

compartilhando o experienciado por ele com seus pares atuais ou futuros. Isto visa não apenas a disseminação de informações mas a redução de tensões e ansiedades e o descortinar de novas perspectivas, dentre as quais assumir o papel de agente multiplicador.

Ressalto que as atividades desenvolvidas junto a esta clientela possuem uma dimensão multidisciplinar. Logo, todos os profissionais da EAMO estarão envolvidos neste processo de sensibilização. Também participarão destes encontros em grupo os pacientes, familiares, amigos, outros ostomizados da comunidade, enfermeiros, acadêmicos e outros interessados.

Estes encontros corresponderão ao pré-operatório, quando serão abordados temas verbalizados pelo paciente; não haverá um planejamento prévio do mesmo, evitando a padronização e a massificação de informações. A singularidade do cliente será o marco.

A próxima fase corresponde ao período pós-operatório, que será subdividido em três grandes momentos: o imediato, mediato e o tardio, pois cada período possui a sua especificidade.

No pós-operatório imediato, a enfermeira da EAMO prestará assistência e procurará mostrar interesse pela condição do paciente, e atenderá os familiares nas questões que se fizerem necessárias.

No pós-operatório mediato, o enfermeiro prestará assistência informará ou responderá as dúvidas que partam do paciente. As orientações aqui prestadas, tanto individualmente quanto em encontros em grupo ou visitas individuais, fazem parte da preparação para a alta hospitalar. Este momento é vital para a incorporação das informações referentes ao período tardio.

O PREPARO PARA A ALTA HOSPITALAR visa definir as dúvidas quanto ao auto-cuidado, reforço para cumprimento referente às orientações ao retorno ao ambiente social. Deve ter a tônica no incentivo à participação na

Associação dos Ostomizados, na visita a futuros ostomizados, isto é, na formação de agentes multiplicadores para orientação, tanto nesta instituição quanto em outras que não possuam equipe multidisciplinar envolvida especificamente com a questão.

VIVENDO COM A OSTOMIA é o período de engajamento em grupos, o ser ostomizado já se encontrará no seu ambiente social, com informações sobre como viver dignamente com a nova condição, para a aquisição de equipamentos e os recursos de que a comunidade dispõe para apoiá-lo. Idealiza-se que nesta fase haja uma contrapartida do cliente ao social, através da participação em reuniões de grupo na comunidade, tornando-se, ele, um agente multiplicador, ou seja, realizando visitas aos futuros ostomizados dentro das instituições de saúde e participando em encontros grupais.

Conforme o exposto pôde-se constatar a importância de uma prática interativa de enfermagem durante todo o processo, na qual a capacidade dialógica e perceptiva são fundamentais. Neste caminhar a preocupação deverá ser o tornar-se, o vir a ser, ou seja o tornar-se sujeito, o deflagrador de todas as ações. Cumpre destacar que esta proposta reitera a articulação comunidade-serviço tendo, conseqüentemente, uma melhor distribuição do poder existente no contexto de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARGYLE, M. **A interação social: relações interpessoais e comportamento social.** Rio de Janeiro : ZAHAR, 1976.

BLACK, P.K. História e evolução dos estomas. **Nursing.** Lisboa, v.8, n.86, p.23-27, mar. 1995.

BORDENAVE, J.E.D. **Alguns fatores pedagógicos.** Brasília : OPS, 1991.

CUMMING E SILVA, A.L.; COSTA, H.G.; RIZZO, L.M.G. O enfermeiro e o paciente em tratamento de longa duração. **Rev. Bras. Enf.**, Brasília, v.33, n.3, p.356-364, jul./set. 1980.

DELLA TORRE, M.B.L. **O homem e a sociedade.** Uma introdução a sociologia. 14 ed. São Paulo : Nacional, 1986.

DEMO, P. **Introdução à metodologia da ciência.** São Paulo : Atlas, 1987.

FREIRE, P. **Educação e mudança.** Rio de Janeiro : Paz e Terra, 1983a.

_____. **Pedagogia do oprimido.** Rio de Janeiro : Paz e Terra, 1983b.

_____. **Política e educação : ensaios.** São Paulo : Cortez, 1993.

GARCIA, A.M.M.; CARMONA, I.G.; MELLENO, A.V. **Atencion integral al paciente ostomizado.** Madrid : Rol, 1992.

GATTÁS, M.L.B. Relacionamento interpessoal enfermeira-paciente. **Rev. paul. Enf.** São Paulo, v.4, n.2, p.59-61, abr./jun. 1984.

HADDAD, M.C.L. et al. Avaliação dos conhecimentos, percepções e conhecimentos dos pacientes oncológicos com relação à sua doença e equipe de saúde. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v.27, n.2, p.199-213, ago. 1993.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. 2 ed. Porto Alegre : Artes Médicas, 1994.

HENSE, D.S.S. **Tendo que operar-se: a experiência do paciente cirúrgico e sua espiritualidade**. Florianópolis, 1987. Dissertação - (Mestrado em Enfermagem). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina.

KING, I.M. **A theory for nursing systems, concepts, process**. New York : Wiley Medical Publication, 1981.

LARAIA, R.B. **Cultura: um conceito antropológico**. 8. ed. Rio de Janeiro : Zahar, 1986.

LEÃO, P.H.S. **Colostomia e colostomizado**. Fortaleza : Editora da UFC, 1981.

_____. Morbidade emocional de colostomia definitiva. **Rev. Col. Bras. Cir**, Rio de Janeiro, v.6, n.3, p.131-134, mai./jun. 1979.

_____. **Câncer nos cólons e no reto.** Fortaleza : Edições UFC, 1984.

MANTOVANI, M.F. Buscando a união. **Gazeta do Povo**, Curitiba, 1 outubro 1995. Viver bem.

MARRINER, A. **Modelos y teorias de enfermeria.** Madrid : Rol, 1989.

MARTINS, M.L.; DUARTE, R.; FARIAS, S.R. **Atuação da equipe multiprofissional na assistência ao ostomizado - relato de experiência.** Florianópolis : GAO/PAO - UFSC/INAMPS, 1989.

MEIER, M.J.; MANTOVANI, M.F. Formação de equipe multidisciplinar de assistência ao ostomizado. Relato de experiência. In: Jornada Científica do Hospital de Clínicas.(7. : 1994 : Curitiba). não publicado.

MIGLIORI, R. **Paradigmas e educação.** São Paulo : Aquariana, 1993.

MOSCOVICI, F. **Desenvolvimento interpessoal.** Rio de Janeiro : LCT, 1985.

NEVES, E.P.; RADÜNZ, V.; SIEBERT, P. **A teoria de Imogene King: considerações sobre sua aplicabilidade na assistência de enfermagem.** 1984. fotocópia.

NOGUEIRA, S.A. et al. Autocuidado do ostomizado, dificuldades percebidas após alta hospitalar. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v.28, n.3, p.309-320, dez. 1994.

ORTIZ, H.; RAGUE, J.M.; FOULKES, B. et al. **Indicaciones y cuidados de los estomas**. Barcelona : JIMS., 1994.

PACHECO, M.A.B. **Associação catarinense de ostomizados: um estudo de caso**. Tese. (Professor Titular) - Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 1993.

PELLICIA, R. et al. Sistematização da assistência de enfermagem ao colostomizado ileostomizado em um hospital privado. **Rev. paul. Enf.**, São Paulo, v.11, n.1, p. 41-45, 1992.

POLAK, Y.N.S. **Corporeidade na dimensão prática de enfermagem**. Florianópolis, set., 1994. Projeto de tese de doutorado defendido na Universidade Federal de Santa Catarina.

RESENDE, Ê. **Cidadania: o remédio para as doenças culturais brasileiras**. São Paulo : SUMMUS, 1992.

REZENDE, A.L.M. O processo de comunicação como instrumental da enfermagem. **Enf. Novas Dimensões**, v.2, n.2, p.98-111, 1976.

RIDEOUT, B.W. The patient with an ileostomy. **Nurs. Clin. of North Am.**, Philadelphia, v.22, n.2, p.253-262, jun. 1987.

RODRIGUES, C.M. Colostomia: relato de experiência vivenciada por clientes colostomizados após hospitalização. **Rev. Bras. Enf.**, Brasília, v.42, n.1, 2, 3, 4, jan./dez.1989.

RODRIGUES, A.R.F. A comunicação intrapessoal e a enfermagem. In: Simpósio Brasileiro de Comunicação em Enfermagem (2. : 1990 : Ribeirão Preto). **Anais ...** Ribeirão Preto, 1990.

RUBIN, G.P.; DEVLIN, H. B. The quality of life with a stoma. **Br. J. of Hosp. Med.**, London, v.38, n.4, p.300-303, Oct. 1987.

SANT'ANA, M.H.P. A enfermeira e as ostomias. **Enf. Novas Dimensões**, São Paulo, v.5, p.39-46, 1979.

SANTOS, V.L.G. Relato de experiência no treinamento de irrigação intestinal de uma paciente colostomizada. **Rev. paul. Enf.**, São Paulo, v.5, n.2, p.73-76, abr./jun. 1995.

_____. Sentimentos e sugestões manifestados por colostomizados que se autoirrigam. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v.26, n.2, p.161-172, ago. 1992.

_____. Reabilitação do ostomizado: em busca do ser saudável. **Texto Contexto**, Florianópolis, v.1, n.2, p.180-190, jul./dez. 1992.

_____. Previsão de equipamentos específicos para a assistência à pacientes portadores de estomas intestinais e urinários, no Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. **Revista paul. Enf.**, São Paulo, v.6, n.2, p.60-66, abr./jun. 1986.

SHIPES, E. Psychosocial Issues - The person with an ostomy. **Nurs. Clin. North Am.**, Philadelphia, v. 22, n. 2, p.291-302, Jun. 1987.

SILVA, M.L.; GRACIA, E.G.C.; FARIAS, F.L.R. A doença aspectos psicossociais e culturais - manifestações e significados para a equipe de saúde. **Enfoque**, São Paulo, v.18, n.2, p.31-33, set. 1992.

SINNO, M. Comunicação enfermeiro-cliente. **Rev. Bras. Enf.**, Brasília, v.40, n.2/3, p.123-125, abr./ago. 1987.

SOUZA, M.C.; CEREZETTI, C.R.N.; SOUZA JR., A.H. da S. et al. Mudanças na imagem corporal e alterações psicológicas em pacientes colostomizados e ileostomizados. **Rev. Col. Bras. Cir.** Rio de Janeiro, n. 4, p. 159-163, 1986.

STEFANELLI, M.C. **Comunicação com paciente: teoria e ensino**. 2. ed. São Paulo : Robe, 1993.

_____. Comunicação interpessoal. In: Simpósio Brasileiro de Comunicação em Enfermagem (2. : 1990 : Ribeirão Preto). **Anais ...** Ribeirão Preto, 1990.

TRENTINI, M.; PACHECO, M.A.B.; MARTINS, M.L. et al. Vivendo com um ostoma: um estudo preliminar. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.13, n.2, p.22-28, jul. 1992.

VALLA, V.V.; STOTZ, E.N. **Participação popular, educação e saúde**. Teoria e prática. Rio de Janeiro : Relume Dumará, 1993.

VIEIRA, J.C.M. **A ponte indivíduo grupo: uma prática do modelo de adaptação.** Florianópolis, 1991. Dissertação - (Mestrado em Enfermagem), Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina.

ZERBETTO, G.M. Reabilitação do paciente ostomizado. **Rev. paul. Enf.**, São Paulo, n.0, p.16-20, jan./fev. 1981.

ANEXO

AUTORIZAÇÃO

Eu, Maria de Fátima Mantovani, aluna do curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, expansão UFPR, venho através deste solicitar autorização para usar os resultados desta reunião e da entrevista para a dissertação de conclusão do curso.

Os depoimentos que forem usados não possibilitarão a identificação de quem os fez, pois o nome ou as iniciais serão trocados para garantir o sigilo absoluto.

Curitiba, ____ de _____ de 1995.

Maria de Fátima Mantovani

De acordo: (ou autorizo)

Paciente ou Familiar